



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di Medicina*

**Corso di Laurea in Infermieristica**

**FAMILY CENTERED CARE:  
STUDIO DESCRITTIVO - OSSERVAZIONALE SULL'APPLICAZIONE  
DEL MODELLO FCC E SODDISFAZIONE DEI GENITORI IN TERAPIA  
INTENSIVA NEONATALE CON SOMMINISTRAZIONE DEL  
QUESTIONARIO EMPATHIC-N**

Relatore: Dorio Roberta

Laureando: Jalba Lucia  
(matricola n.: 2017068)

Anno Accademico 2022-2023



## ABSTRACT

**Background:** Annualmente nel mondo nascono 15 milioni di bambini prematuri, in Italia costituiscono circa il 7% dei neonati totali. L'ospedalizzazione del neonato pretermine nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale (TIN), comporta per i genitori una separazione che ha come conseguenza un attaccamento insicuro, una scarsa fiducia, angoscia di separazione e regressione soprattutto per la madre. Per questo motivo, negli ultimi anni è cresciuta la consapevolezza di considerare la famiglia nella sua globalità e questo ha condotto al coinvolgimento della stessa nella pianificazione del percorso di cura. Parliamo, dunque, di un modello Family Centered Care (FCC). Nelle unità di Terapia Intensiva Neonatale la soddisfazione dei genitori e le loro esperienze sono fondamentali per aiutare la pratica clinica a migliorare la qualità dell'assistenza.

**Obiettivo:** Lo scopo del presente elaborato è la valutazione della soddisfazione genitoriale relativamente al modello FCC in una realtà complessa come la TIN, con l'utilizzo del questionario Empowerment of Parents in The Intensive Care Neonatology (EMPATHIC-N). L'obiettivo inoltre è quello di capire quali elementi dell'assistenza vengono maggiormente resi efficaci dal modello di assistenza centrato sulla famiglia.

**Materiali e metodi:** Somministrazione del questionario cartaceo anonimo ai genitori che: hanno il bambino nato pretermine ricoverato nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre (Venezia); e ai genitori dei bambini che hanno un'età corretta di 6 mesi e che si presentano alla visita di Follow Up.

EMPATHIC-N è stato sviluppato nei Paesi Bassi, è un questionario sulla soddisfazione dei genitori composto da 57 item suddivisi in cinque domini: informazione, cura e trattamento, partecipazione dei genitori, organizzazione e attitudine professionale. Il questionario è stato sottoposto a validazione cognitiva in lingua italiana tramite un rigoroso percorso di traduzione e adattamento culturale.

**Risultati:** L'ambiente della TIN di Mestre cerca di garantire sempre un clima ottimale, sia per il neonato, che per i genitori. Tutto il team di professionisti privilegia un rapporto empatico e fornisce un'assistenza di qualità al neonato e alla sua famiglia, nel rispetto dei principi della FCC.

*Key Words: Family Empowerment, Family Centered Care, Parents satisfaction, Intensive Care-Neonatal, Nursing, Parents Support.*

## INDICE

<b>INTRODUZIONE</b> .....	3
<b>CAPITOLO I</b>	
1.1 Prematurità .....	5
<i>1.1.1 Eziologia</i> .....	6
<i>1.1.2 Epidemiologia</i> .....	7
<i>1.1.3 Complicanze medico-assistenziali della prematurità</i> .....	8
1.2 Aspetti psicologici della prematurità e disagio genitoriale .....	10
<b>CAPITOLO II</b>	
2.1 Modello Family Centered Care.....	13
2.2 Ruolo dell’Infermiere in Terapia Intensiva Neonatale .....	15
2.3 Neuroprotezione .....	18
<b>CAPITOLO III</b>	
3.1 Obiettivo e quesiti di ricerca .....	23
3.2 Contesto: U.O. Terapia Intensiva Neonatale, Ospedale dell’Angelo .....	23
3.3 Il Questionario EMPATHIC-N .....	27
3.4 Modalità di raccolta dati .....	30
<b>CAPITOLO IV</b>	
4.1 Limiti dello studio e utilizzo della scala Likert .....	33
4.2 Risultati: analisi delle schede anagrafiche .....	33
<i>4.2.1 Analisi domini</i> .....	37
4.3 Conclusioni .....	44
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	46
<b>ALLEGATI</b> .....	49



## INTRODUZIONE

La gravidanza e la nascita di un bambino sono momenti particolarmente significativi nella vita di una donna. Quando però il normale decorso della gravidanza si complica e il neonato nasce pretermine, è necessario il ricovero in una Terapia Intensiva Neonatale per fornire una serie di cure fondamentali che garantiscono al bambino immaturo la sopravvivenza. In questo momento tutte le certezze e le aspettative dei genitori svaniscono. Questa separazione imposta e forzata coincide con il momento in cui il neonato maggiormente ha bisogno di contatto con i propri genitori.

Nel periodo trascorso nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre ho notato che i sentimenti maggiormente espressi dai genitori sono la preoccupazione e la paura. Le informazioni che vengono trasmesse sono tante e complesse. Molti genitori hanno verbalizzato di sentirsi impotenti, inadeguati e impreparati.

L'assistenza viene prestata attraverso un modello centrato sulla famiglia e ogni attività del reparto afferma e fortifica questo principio. I genitori vengono accolti, guidati, supportati e resi protagonisti dell'assistenza fornita al loro bambino. Ma come percepiscono i genitori questo modello di assistenza?

Lo scopo di questo elaborato di Tesi di Laurea è quello di indagare sulla soddisfazione dei genitori in Terapia Intensiva Neonatale. La valutazione della soddisfazione dei genitori in una realtà complessa come la TIN, richiede uno strumento mirato e valido che permetta di valutare la loro esperienza. Nelle TIN italiane non sono disponibili strumenti che sono in grado di valutare l'esperienza dei genitori.

Lo strumento proposto è un questionario olandese, EMPATHIC-N (Empowerment of Parents in The Intensive Care-Neonatology), sottoposto alla validazione cognitiva tramite un rigoroso percorso di traduzione e adattamento culturale.

Sono stati selezionati 29 di 57 item che riguardano prettamente l'ambito infermieristico, valutabili con la scala Likert a 5 punti. Il limite dello studio è rappresentato dalla lingua italiana.



# CAPITOLO I

## 1.1 Prematurità

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce il neonato pretermine (PN) “un bambino nato prima del termine della gravidanza, ovvero prima del completamento delle 37 settimane di età gestazionale”. L'età gestazionale si definisce come il numero di settimane tra il primo giorno dell'ultimo ciclo mestruale della madre e il giorno del parto.

Quando si parla del neonato pretermine è importante inoltre tenere presente la sua età corretta, ovvero quella che dovrebbe essere, secondo la data presunta del parto.

L'OMS classifica il prematuro in base a due criteri: peso alla nascita e età gestazionale, che corrisponde alle settimane di gestazione compiute al momento del parto.

I neonati pretermine sono ulteriormente classificati come:

- Estremamente pretermine: nato prima delle 28 settimane gestazionali;
- Molto pretermine: nato tra le 28 e le 31+6 settimane gestazionali;
- Lievemente pretermine: nato tra le 32 e le 36+6 settimane gestazionali;
- A termine: nato tra le 37 e le 42 settimane gestazionali.

In rapporto al peso alla nascita i neonati possono essere classificati in (OMS, 2018):

- Low Birth Weight (LBW): tra i 1501 e 2500 grammi;
- Very Low Birth Weight (VLBW): tra 1001 e 1500 grammi;
- Very Very Low Birth Weight (VVLBW): < 1000 grammi;
- Extremely Low Birth Weight (ELBW): < 750 grammi.

Un basso peso alla nascita può rappresentare la conseguenza di una minore età gestazionale, di un ritardo di crescita intrauterina o la combinazione di questi due fattori. La prematurità, in particolare, è una delle cause più significative che determinano un basso peso alla nascita. È importante però tenere in considerazione che un basso peso alla nascita non è necessariamente sinonimo di bambino pretermine, ma può essere la causa di numerosi fattori che possono influenzare la crescita intrauterina. Il peso alla nascita può essere basso ma



comunque adeguato all'età gestazionale. Tenendo conto di queste due determinanti, il neonato può essere definito (Engle, 2006):

- Appropriate for Gestational Age (AGA): con peso tra il 10° ed il 90° percentile per EG;
- Small for gestational age (SGA) con peso < 10° percentile per EG;
- Large for gestational age (LGA) con peso > 90° percentile per EG.

### ***1.1.1 Eziologia***

Il parto pretermine può essere distinto in due categorie: parto pretermine spontaneo e iatrogeno. Il parto pretermine spontaneo comprende il travaglio pretermine con membrane integre, la rottura prematura pretermine delle membrane amniotiche (PPROM) e l'incompetenza cervicale. I parti pretermine iatrogeni sono quelli che si verificano come conseguenza di una sottostante compromissione o condizione materna o fetale. Il 75% di tutti i parti pretermine sono spontanei, mentre il 25% sono iatrogeni. (Avroy A. Fanaroff & Jonathan M. Fanaroff, 2020)

In particolare il parto pretermine spontaneo è un processo multifattoriale in cui interagiscono, predispongono e causano la malattia multipli fattori di rischio modificabili e non modificabili.

#### **Fattori non modificabili sono:**

1. Lo stato socioeconomico ed educazione delle madri;
2. L'età e in particolare gravidanze in adolescenza (<18 anni) o in tarda età (>40 anni);
3. Un lasso di tempo estremamente ridotto tra una gravidanza e l'altra. Un intervallo tra le gravidanze inferiore a 6 mesi conferisce un rischio di parto pretermine maggiore;
4. Storia di precedenti gravidanze pretermine o familiarità per parto pretermine;
5. Gravidanze multiple (gemellari);
6. Patologie croniche materne come diabete, ipertensione, anemia, cardiopatie, ipertiroidismo;
7. Le donne di colore, statistiche negli Stati Uniti e nel Regno Unito riportano che hanno più possibilità di avere bambini prematuri. (Avroy A. Fanaroff & Jonathan M. Fanaroff, 2020)

**Fattori modificabili sono:**

1. Fumo di sigaretta;
2. Abuso di alcool o stupefacenti;
3. Stato emotivo della madre: stress, depressione;
4. Infezioni genitali;
5. Lo stato nutrizionale e in particolare un BMI basso. (Avroy A. Fanaroff & Jonathan M. Fanaroff, 2020)

Le cause iatrogene, invece, riguardano la compromissione del benessere del feto o della madre e in questi casi per garantire la salute o, in casi estremi la possibilità di sopravvivenza della madre e del feto, si decide di far nascere il bambino molto prima del termine di gravidanza. (Fabris et al., 2010)

***1.1.2 Epidemiologia***

In base al nuovo Rapporto, UNICEF-OMS-PMNCH del 2023, circa “13,4 milioni di bambini siano nati prematuri nel 2020 e che quasi 1 milione sia morto a causa di complicanze dovute al parto pretermine. Ciò equivale a circa 1 bambino su 10 nato prematuramente in tutto il mondo”. Il rapporto *”Born too soon: decade of action on preterm birth”*, realizzato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dal Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia (UNICEF) insieme a PMNCH – la più grande alleanza mondiale per le donne, i bambini e gli adolescenti – evidenzia la preoccupazione sull'emergenza silenziosa della nascita prematura, a lungo sottovalutata nella sua portata e gravità. (UNICEF-OMS-PMNCH Report, OMS 2023)

Il rapporto include stime aggiornate dell'OMS e dell'UNICEF, elaborate in collaborazione con la London School of Hygiene and Tropical Medicine, sulla percentuale delle nascite premature ed evidenzia che i tassi di nascite premature non sono cambiati in nessuna regione del mondo nell'ultimo decennio. Circa il 65% delle nascite premature avvengono in Asia meridionale e Africa Sub-Sahariana. Le cause più frequentemente associate al parto pretermine nei Paesi a basso reddito sono le infezioni, la malaria, l'HIV e la maggiore frequenza di gravidanze nelle adolescenti insieme alle condizioni di deprivazione sociale e alla mancata o carente assistenza all'epoca preconcezionale, alla gravidanza e al parto. (UNICEF-OMS-PMNCH Report, OMS 2023)

Tuttavia il problema riguarda anche i paesi del Nord del mondo, in Italia circa il 7% dei neonati totali. Ma l'Italia è tra i Paesi con il più basso tasso di mortalità al mondo di neonati molto prematuri, cioè di peso inferiore a 1500 grammi (11,9% media italiana dal Network InnSin rispetto alla media internazionale del 14,6% del Vermont Oxford Network).

Molte cause delle nascite pretermine non si possono spiegare, nei Paesi ad alto reddito e sviluppati dal punto di vista economico, il Report stima che il loro incremento risulta associato al maggiore ricorso alle tecniche di procreazione assistita specialmente quando tale gravidanza determina feti multipli, gravidanze multiple e all'aumento dell'età materna al parto. (Goldenberg et al., 2008)

La quinta edizione del rapporto "European Perinatal Health" dimostra invece che, nel 2019 l'Italia era il paese con la percentuale più alta di madri oltre i 35 anni (34,4% rispetto al 33,4% del 2015) e oltre i 40 anni di età (8,8%). (European Perinatal Health Report, 2015-2019, s.d.) Nel corso degli anni vi è stato un progressivo sviluppo della branca della medicina, che ha permesso di apportare miglioramenti dell'assistenza anche nelle TIN, abbassando ulteriormente il tasso di mortalità neonatale; tuttavia se la mortalità dei bambini molto prematuri è diminuita, resta comunque alto il rischio di sviluppare complicanze per la salute e problemi di sviluppo rispetto ai neonati a termine.

### ***1.1.3 Complicanze medico-assistenziali della prematurità***

Negli ultimi anni l'età gestazionale viene considerata come il principale indicatore della maturazione fisica e neurologica dei neonati prematuri. Il parto pretermine è un evento che porta con sé una serie di conseguenze. In primo luogo le condizioni mediche e neurofisiologiche del neonato lo mettono in pericolo, in particolare per i neonati di peso inferiore a 1.500 grammi e con età gestazionale meno di 32 settimane. E in secondo luogo ha un impatto negativo sull'interazione genitore-figlio. (Ionio et al., 2016)

La transizione dalla vita fetale a quella neonatale è un processo drammatico e complesso che comporta importanti cambiamenti sul piano fisiologico, che si rendono evidenti al momento della nascita. La complessità della gestione del neonato pretermine è multifattoriale. La sopravvivenza dei neonati estremamente pretermine è aumentata negli ultimi anni, ma, nonostante i progressi e la tecnologia, circa il 50% dei neonati che sono sopravvissuti è

ancora a rischio significativo di morbidità e di grave compromissione sia polmonare che dello sviluppo neurologico.

Gli studi a lungo termine hanno evidenziato nei neonati più immaturi disfunzioni in ambito comportamentale, cognitivo e relazionale, che vari esperti hanno correlato ad anomalie nella fase di organizzazione della corteccia cerebrale. Il cervello, nel periodo compreso fra le 22 e le 35 settimane, attraversa una fondamentale fase di sviluppo: un processo altamente delicato, teso a realizzarsi nell'ambiente protettivo dell'utero, dove gli stimoli esterni sono adeguatamente filtrati, che rischia certamente di essere sconvolto nell'ambiente della TIN. (Grazia Colombo, 2017)

I neonati molto prematuri presentano un alto rischio di comparsa di patologie croniche. Alti tassi (17-59%) di gravi alterazioni dello sviluppo neurologico sono stati riportati in studi di follow-up a breve termine. Gli outcome sfavorevoli a lungo termine della prematurità estrema includono deficit intellettivi (5-36%), paralisi cerebrale (9-18%), cecità (0,7-9%) e sordità (2-4%). Vengono riportati deficit anche in ambito cognitivo, comportamentale, nell'elaborazione sensoriale e disturbi dello spettro autistico. (Jarjour, 2015)

La nascita pretermine si accompagna quindi a una immaturità di molti organi e apparati, con una conseguente difficoltà ad affrontare l'ambiente extrauterino. Queste difficoltà sono a carico di tutti gli organi e apparati. Le principali complicanze sono:

- **Termoregolazione:** i neonati pretermine sono particolarmente a rischio di ipotermia a causa dell'aumentata perdita di calore attraverso la cute immatura, un maggior rapporto tra superficie corporea e peso e una riduzione delle riserve di tessuto adiposo bruno;
- **Complicanze respiratorie:** dovute alla incompleta maturazione polmonare. La mancata produzione di surfattante, che è indispensabile per una fisiologica attività respiratoria, può comportare la necessità di prolungati periodi di ventilazione meccanica;
- **Complicanze nutritive:** a causa della mancata coordinazione dei riflessi di suzione e deglutizione;
- **Immaturità del Sistema Nervoso Centrale;**
- **Retinopatia:** crescita anomala dei vasi sanguigni della retina che può comportare deficit visivi e cecità;
- **Rischio infettivo:** a causa di una scarsa maturazione del sistema immunitario.
- **Ittero neonatale:** a causa della scarsa maturazione del fegato che non riesce a metabolizzare la bilirubina.

Prendersi cura di un neonato pretermine non è sempre un atto tecnico e, per la significativa complessità clinica può quindi presentare diverse sfide per il personale sanitario e per i genitori.

## **1.2 Aspetti psicologici della prematurità e disagio genitoriale**

I genitori dei neonati ricoverati in Terapia Intensiva Neonatale sperimentano spesso livelli elevati di stress, ansia e depressione, che impattano negativamente sulle loro capacità di interagire in modo ottimale con i propri figli. Questi sintomi rischiano spesso di manifestarsi anche durante i primi anni di vita del bambino. Per molti genitori, la nascita prematura del proprio figlio, rappresenta una sfida significativa e ciò può portare a depressione, alterazioni della memoria, modelli di genitorialità disfunzionali e alterazioni dello sviluppo del bambino. (Avroy A. Fanaroff & Jonathan M. Fanaroff, 2020)

In questo contesto è necessario applicare un modello di Family Empowerment, che mira a promuovere autonomia, partecipazione, controllo e autocura.

Numerosi sono gli interventi che si sono dimostrati efficaci nel migliorare l'aspetto psicologico dei genitori, il loro ruolo genitoriale e l'outcome del bambino. Componenti efficaci di questi interventi sono il coinvolgimento attivo dei genitori nella cura del bambino e il loro sostegno psicologico. La comunicazione fra professionisti sanitari e genitori è cruciale per favorire il loro coinvolgimento nelle cure quotidiane e per sostenerli emotivamente. (European Standards of Care for Newborn Health, 2021)

Durante un periodo così pieno di situazioni potenti dal punto di vista emotivo, i normali meccanismi messi in atto dalle famiglie per risolvere i problemi, potrebbero non essere più sufficienti. Infatti, oltre a vivere questa situazione critica, la famiglia deve affrontare il fisiologico processo di sviluppo della genitorialità. L'incertezza per il futuro del bambino, aggiunta alla separazione, rappresentano fonti di stress in grado di influire in modo drammatico sulla qualità del futuro attaccamento. Anche i genitori che riescono a stabilire un contatto stretto con il proprio bambino possono sperimentare comunque stress prolungato. I principi di cura incentrata sulla famiglia sottolineano come i genitori siano le persone più importanti per la vita dei propri bambini, come essi siano esperti nella cura dei propri figli e quanto i loro valori e convinzioni debbano guidare l'assistenza in una Terapia Intensiva Neonatale. (Harrison, 1993)

I ricercatori hanno suggerito che il coinvolgimento dei genitori in TIN potrebbe rappresentare un intervento a basso costo e ad alta qualità, a supporto della salute dei neonati e dei loro genitori. Esistono pertanto motivazioni evidenti sul perché mantenere aperte le TIN h24 ai genitori e sul perché mettere a disposizione dei genitori e della famiglia, strutture all'interno o adiacenti al reparto, dove loro possano stare con il proprio neonato, senza interruzioni.

La maggior parte delle volte i genitori non sono preparati ad affrontare le possibili difficoltà legate alla nascita pretermine. I genitori dei prematuri sono maggiormente stanchi e scontenti rispetto ai genitori dei nati a termine. Subito dopo la nascita le madri presentano livelli di stress più elevati rispetto ai padri. Spesso i genitori presentano sintomi elevati di stress post traumatico come “evitamento, intrusione e ipereccitazione”, che ostacolano una normale transizione alla genitorialità. Dall'altra parte i padri si presentano più arrabbiati, spaventati e meno pronti delle madri. Per quanto riguarda i padri è possibile evidenziare paura, frustrazione e problemi di sostegno. (Hagen et al., 2016)

Diventare ed essere genitori del bambino nato prematuro è un percorso difficile, che richiede tempo e tante energie emotive. (Grazia Colombo, 2017)

Alcuni genitori possono apparire molto tristi, depressi e con tendenza al pianto, altri molto ansiosi, altri reagiscono mostrando un umore piatto, rinchiudendosi in sé stessi e apparendo apatici. Alcuni genitori possono mettere in atto un atteggiamento aggressivo, ostile e conflittuale come espressione del proprio disagio. Altri possono invece tendere a negare la situazione reale, percependo ottimisticamente che “andrà tutto bene”. (Avroy A. Fanaroff & Jonathan M. Fanaroff, 2020)

Gli studi dimostrano che l'attaccamento madre-bambino migliora aumentando la soddisfazione delle madri riguardo l'assistenza infermieristica di supporto. Sembra quindi necessario, in questo contesto così particolare, aumentare la soddisfazione materna attraverso il supporto infermieristico, al fine di promuovere l'attaccamento madre-bambino. (Ghadery-Sefat et al., 2016)



## CAPITOLO II

### 2.1 Modello Family Centered Care

L'assistenza centrata sulla famiglia (FCC) sta assumendo negli anni un ruolo sempre più crescente nell'assistenza sanitaria, a causa del maggior empowerment sperimentato dai genitori. (Gómez-Cantarino et al., 2020)

La cura per lo sviluppo, centrata sul bambino e sulla famiglia descrive un tipo di assistenza neonatale che raggruppa le teorie ed i concetti di neurosviluppo e di neuro-comportamento, la relazione genitore-bambino, il coinvolgimento dei genitori nelle cure, la promozione dell'allattamento al seno, l'adattamento dell'ambiente e le modifiche nei sistemi ospedalieri. La FCC è stata sviluppata dopo la seconda guerra mondiale, quando l'assistenza infermieristica, allora profondamente paternalistica, era diventata asincrona con le mutevoli aspettative sociali per la cura dei bambini ospedalizzati. (Jolley & Shields, 2009)

Già negli anni '60, negli USA, Peter Rosenbaum fonda l'Association for the Care of Children's Health (ACCH), che si pone come scopo quello di promuovere un modello di cura centrato sulla famiglia, definito per l'appunto Family-Centered Care (FCC). La cura per lo sviluppo, centrata sul bambino e sulla famiglia si basa anche sul lavoro di avanguardia della dottoressa Als e collaboratori, nell'ambito della NIDCAP Federation International (NFI), e del dottor Brazelton e collaboratori, nell'ambito della World Association for Infant Mental Health Declaration of Infants' Rights. Mentre il dottor Brazelton e i suoi colleghi hanno concentrato le loro ricerche sullo sviluppo del neonato e della prima infanzia, la dottoressa Heidelise Als potrebbe essere stata il primo clinico ad analizzare precocemente lo sviluppo del pretermine concentrandosi sulle popolazioni neonati più vulnerabili e sulle loro famiglie. (European Standards of Care for Newborn Health, 2021)

**I pilastri fondamentali dell'assistenza incentrata sulla famiglia riportati dagli "European Standards of Care for Newborn Health, 2021", sono:**

- Le cure "sensibili", modulate sul comportamento del neonato e sui segnali che egli invia, che danno quindi "voce" al bambino e che hanno un effetto benefico sullo sviluppo cerebrale;
- Il coinvolgimento dei genitori che è di supporto al benessere dei genitori e allo sviluppo dei bambini;



- Adattamenti individualizzati dell'ambiente delle TIN e del sistema ospedaliero nel suo complesso.

L'assistenza centrata sulla famiglia richiede un cambio di paradigma e di visione, da un modello di assistenza basata sui compiti, incentrato sugli operatori sanitari, a un modello collaborativo, basato sulla relazione con la famiglia, la quale ha il diritto di rappresentare gli interessi del proprio bambino e che deve essere rafforzata nelle sue competenze.

*“The professional support of the child and family through a process of involvement, participation and partnership underpinned by empowerment and negotiation”* (Smith et al., 2015).

Questo è il concetto di fondo del modello di assistenza centrato sulla famiglia. Occorre prestare attenzione e cercare di soddisfare i bisogni non solo del bambino, ma quelli di tutta la famiglia impegnata accanto a lui e più veloce sarà la ripresa e la guarigione, minori saranno i livelli di stress.

Da un punto di vista pratico, per l'implementazione della FCC sono molto importanti il precoce e continuo contatto pelle a pelle con la mamma/papà e la promozione e il supporto dell'allattamento al seno. L'ambiente sensoriale “atteso” dal neonato è di fondamentale importanza, in quanto è stato dimostrato che le esperienze sensoriali precoci hanno un impatto significativo sul neurosviluppo. Il modello FCC richiede quindi protezione dagli stimoli ambientali dannosi nelle TIN e accesso a stimoli sensoriali positivi provenienti dai genitori e da altri caregivers. Le strategie di supporto per le famiglie, tra cui l'assistenza socioeconomica, la protezione della salute mentale e spirituale, un piano assistenziale individualizzato, giocano un ruolo rilevante. Tale piano assistenziale individualizzato deve essere programmato insieme ai genitori. Professionisti sanitari opportunamente formati, che ricevono supporto e supervisione clinica regolare, in contatto con i genitori e in grado di fornire loro supporto emozionale, rappresentano il prerequisito per l'implementazione e il successo della Family Centered Care.

Possiamo affermare che la collaborazione tra infermieri e genitori sta alla base dell'applicazione della FCC. E non solo, gran parte del lavoro in ambito dell'assistenza centrata sulla famiglia risiede anche in una comunicazione efficace. Una buona collaborazione facilita lo scambio di informazioni e permette l'espressione dei bisogni. E quali potrebbero essere i bisogni e le esigenze della famiglia con un bambino ricoverato?

Sicuramente stare con il bambino, essere d'aiuto, collaborare, avere informazioni e assicurazioni sul benessere del bambino, esprimere e scambiare emozioni, essere ascoltati. Le ricerche di Fenwick dimostrano che *“Le mamme in TIN percepiscono come molto importante, nel facilitare o inibire la loro capacità di divenire madri, la relazione che stabiliscono con gli infermieri”*. I comportamenti che favoriscono lo sviluppo sono quelli incentrati sulla famiglia o integrati nella famiglia. L'infermiere deve quindi privilegiare la disponibilità personale, il rapporto empatico con il paziente e la sua famiglia.

Il moderno design e la progettazione delle terapie intensive neonatali devono includere, idealmente, l'arte come elemento di cura, gli spazi per le famiglie, le zone per la socializzazione e le aree di riposo per il personale. L'implementazione della cura centrata sulla famiglia è maggiormente favorita anche attraverso l'organizzazione di un ambiente fisico vero e proprio che risponda ai bisogni dei genitori. (Avroy A. Fanaroff & Jonathan M. Fanaroff, 2020)

La pratica della FCC, come dimostrato da numerosi studi, supporta il legame precoce genitore-bambino. (Kutahyalioğlu & Scafide, 2022)

La FCC è basata sulla fiducia tra le famiglie e il team degli operatori sanitari. Il modello suggerisce che le famiglie vengano supportate, istruite e responsabilizzate, così da essere in grado di prendersi cura del proprio bambino. Questa metodologia assistenziale integra il rispetto reciproco, la condivisione delle informazioni, la collaborazione, la creazione di fiducia e un processo decisionale congiunto. (Harris, 2014)

## **2.2 Ruolo dell'Infermiere in Terapia Intensiva Neonatale**

La letteratura scientifica sottolinea molto l'importanza dell'infermiere di Terapia Intensiva Neonatale, che come professionista, deve essere in grado di promuovere la cura e di raggiungere un risultato assistenziale di alta qualità e di alta soddisfazione.

Una sfida per gli operatori sanitari neonatali è quella di combinare la terapia intensiva tecnologica per i neonati prematuri con un approccio sensibile e individualizzato che faciliti lo sviluppo neurocomportamentale, supportando i genitori nel loro ruolo di caregiver primari. Attuando questa strategia si promuovono l'autonomia, controllo, autocura e il risultato sarà un'assistenza guidata dai genitori oramai esperti in tutti gli aspetti dell'assistenza. Il ruolo degli infermieri, a causa della loro presenza continuativa in Terapia Intensiva Neonatale,

progredisce da quello di operatore sanitario a quello di accompagnatore nel processo formativo dei principali caregiver . (Gómez-Cantarino et al., 2020)

Soprattutto il primo contatto dei genitori con l'ambiente della TIN costituisce un momento molto delicato, cruciale nel tentativo degli operatori sanitari di creare una corretta ed efficace comunicazione con i genitori. (Grazia Colombo, 2017)

Le azioni infermieristiche facilitanti includono la promozione della relazione mamma-bambino attraverso: supporto alle mamme nell'acquisire una conoscenza intima del proprio bambino e fornirgli assistenza, formazione dei genitori sulle condizioni cliniche dei propri bambini, continuo feedback positivo ai genitori. (Fenwick et al., 2001)

Alleanze efficaci tra il team sanitario e le famiglie hanno dimostrato una diminuzione della durata dei ricoveri, una diminuzione dello stress dei genitori, una migliore soddisfazione del personale e dei genitori e migliori outcome neurocomportamentali del neonato.

L'infermiere di Terapia Intensiva Neonatale ha il compito di attuare adeguate strategie di supporto e adottare atteggiamenti che riflettono i principi di centralità della famiglia. (Franklin, 2006)

Bry & Wigert nello studio del 2019 hanno evidenziato diverse esigenze espresse dai genitori dei bambini prematuri tra cui il bisogno di informazione e garanzia. Gli infermieri sono quelli che devono maggiormente incoraggiare i genitori e aiutarli a superare l'ansia. L'infermiere professionista, per favorire una presa in carico precoce dei genitori, è necessario che identifichi quelli ad alto rischio, che mostrano difficoltà nell'adattamento. In un contesto di ansia e incertezze, l'infermiere è la figura professionale che si trova, per tempo e ruolo professionale, più a contatto con i genitori del bambino prematuro e che diventa quindi il facilitatore dell'attaccamento tra neonato e genitori.

L'assistenza infermieristica svolge un ruolo importante nell'ascoltare le richieste, le preoccupazioni e le paure della famiglia, nel pianificare l'assistenza, nel soddisfare i loro bisogni e nel fornire il supporto necessario, con l'obiettivo di rendere l'esperienza della Terapia Intensiva Neonatale quanto più priva di stress possibile. (Gómez-Cantarino et al., 2020)

Il coinvolgimento della famiglia guidato dagli infermieri è una strategia di intervento efficace quando si mira a ridurre lo stress materno in Terapia Intensiva Neonatale. (Morey & Gregory, 2012)

Il prolungato ricovero ospedaliero del bambino prematuro rende cruciali i rapporti tra genitori e infermieri. Una relazione di successo tra genitori e infermieri può essere raggiunta attraverso la co-creazione della conoscenza reciproca, lo sviluppo delle competenze e la negoziazione dei ruoli. Gli infermieri delle unità di Terapia Intensiva Neonatale sono in una posizione in cui esercitano il potere, ma possono cambiare la cultura se sono consapevoli di ciò che sembra facilitare o creare una barriera alla collaborazione con i genitori. (Brødsgaard et al., 2019)

I bisogni psicosociali complessi e individuali dei genitori, soprattutto quelli che hanno il proprio bambino nato estremamente pretermine, presentano molte sfide per una Terapia Intensiva Neonatale e il suo personale. In questo contesto, la competenza degli infermieri nell'affrontare gli aspetti psicosociali dell'assistenza neonatale diventa fondamentale e la comunicazione con i genitori, circa i loro bisogni è essenziale per aiutarli ad affrontare il ricovero del loro bambino. (Bry & Wigert, 2019)

L'assistenza centrata sulla famiglia è un modo proposto per sostenere il coinvolgimento della famiglia nella cura del bambino e diminuire il disagio del ricovero, migliorando la comunicazione, aiutando a gestire lo stress e ad affrontarlo e diminuendo i conflitti. Gli infermieri sono figure fondamentali per il successo dell'attuazione dell'assistenza centrata sulla famiglia. (Coats et al., 2018)

La letteratura scientifica suggerisce l'importanza dell'infermiere "accompagnatore" della competenza genitoriale nelle condizioni di nascita pretermine, non solo durante il ricovero nell'Unità di Terapia Intensiva Neonatale, ma anche dopo la dimissione per favorire lo sviluppo dei neonati pretermine. (Polizzi et al., 2021)

### 2.3 Neuroprotezione

L'ospedalizzazione del neonato pretermine rappresenta un importante trauma psicologico per i genitori e il modello di assistenza incentrato sulla famiglia diventa un fattore neuroprotettivo per famiglia e bambino.

Come specificato all'interno dell'elaborato, a causa dell'interruzione della gravidanza i neonati pretermine possono sperimentare un alto grado di immaturità organica, una condizione che crea la necessità di trasferire un bambino in un'unità di terapia intensiva neonatale. In questo contesto, l'ambiente è caratterizzato dalla presenza di un gran numero di stimoli dannosi, che possono influenzare il corretto sviluppo neurologico.

Il cervello immaturo è vulnerabile e suscettibile alla costante influenza degli stimoli sensoriali quali luce, il contatto fisico, il suono, l'odore e il dolore. La nascita pretermine accelera la maturazione delle funzioni renali, gastrointestinali, polmonari e cardiovascolari ma non altera la sequenza o la tempistica dello sviluppo neurologico. Lo stress e l'ambiente dell'unità di Terapia Intensiva Neonatale giocano un ruolo importante nello sviluppo neurologico alterato osservato nei neonati prematuri. Lo sviluppo del cervello nel feto, nel neonato e nel lattante include non solo i sistemi sensoriali, ma anche i sistemi motori, i sistemi socio-emotivi e i sistemi cognitivi. Questi sistemi sono connessi e integrati durante lo sviluppo. Lo sviluppo del cervello, sia nella struttura che nella funzione, è plasmato dall'influenza di quattro fattori o processi principali. Questi includono:

- il patrimonio genetico e gli effetti epigenetici dell'ambiente,
- l'attività cerebrale endogena o interna e il sonno,
- le esperienze esterne e la stimolazione degli organi di senso
- gli ambienti fisici, chimici, sensoriali e sociali/emotivi.

Questi fattori operano e influenzano lo sviluppo di ciascuno dei sistemi cerebrali. Questi effetti dipendono dall'età e dal livello di sviluppo del particolare sistema. Molti dei processi e degli stimoli necessari per facilitare lo sviluppo del cervello possono provocare effetti avversi se l'esposizione avviene nel momento sbagliato dello sviluppo o se il livello di intensità non è appropriato. L'ambiente della Terapia Intensiva Neonatale può avere conseguenze molto negative per un sano neurosviluppo. È essenziale che l'ambiente del neonato pretermine sia adattato e gestito per provvedere al sano sviluppo precoce del

cervello. Ciò richiede un ambiente di supporto e cure adeguate allo sviluppo. (Graven & Browne, 2008)

Possiamo quindi affermare che lo sviluppo di un cervello immaturo e la capacità del neonato di mitigare gli stimoli stressanti dell'ambiente extrauterino dipendono dalle cure mirate e dall'impegno sociale e genitoriale.

Anche i bisogni essenziali del neonato pretermine esplicitati dal "Manifesto dei diritti del bambino nato prematuro" richiamano i principi della neuroprotezione. (Vivere Onlus, 2010)

In particolare il bambino ha bisogno di:

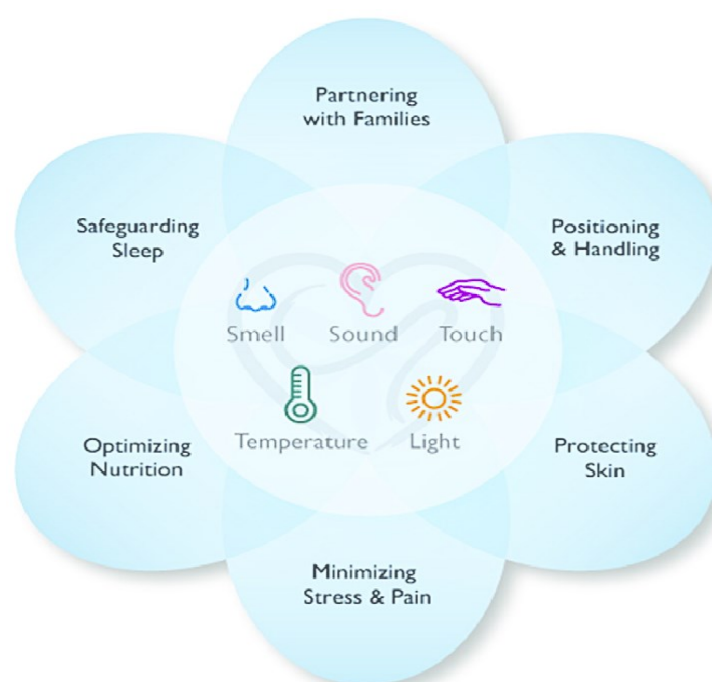
- Essere seguito e accudito dalla famiglia in ogni momento;
- Avere sempre accanto i genitori ai quali viene garantito l'accesso al reparto 24 ore su 24;
- Provare esperienze positive in occasione dei primi contatti con la mamma e il papà.

Si sottolinea l'importanza del "tocco" perché ogni contatto con il neonato prematuro attiva le vie sensoriali.

L'attuazione di interventi neuro protettivi di supporto allo sviluppo aiuta a prevenire le lesioni neuronali che spesso sono causate dagli effetti cumulativi dell'ambiente della TIN. La triade di fattori che causano stress in questa particolare e precoce fase della vita e che comprende stress ripetuto, la separazione dai genitori e il dolore, è stata identificata come "stress tossico" e come causa significativa del processo neuro evolutivo. Gli effetti dello stress tossico sono organizzati nel contesto eco-bio-evolutivo come frequente e prolungata attivazione della risposta allo stress del neonato e conseguente rilascio continuo degli ormoni dello stress. Le modalità di cura attuate hanno un impatto sul neonato pretermine a molti livelli. Lo stress neonatale si può manifestare come instabilità fisiologica, disorganizzazione motoria, irritabilità, ridotte capacità di interazione, mancanza di autoregolazione. L'esecuzione delle procedure assistenziali e un inadeguato controllo del dolore, insieme a un insufficiente supporto genitoriale o a un ridotto contatto "umano", possono sovraccaricare il sistema nervoso immaturo, causando uno stato di "lotta" (fight) del sistema simpatico. La cronica ripetizione di stimoli dolorosi o stressanti porta al cambiamento dell'attività cerebrale e, in via definitiva, dell'architettura del cervello, causando a lungo termine alterazioni comportamentali. Le strategie di sviluppo per promuovere la neuroprotezione includono il riconoscimento dei segnali inviati dal neonato e la tempestività degli interventi in loro risposta, la protezione del sonno profondo, del contenimento, la flessione facilitata,

il posizionamento sulla linea mediana, il contatto pelle a pelle, gli adattamenti ambientali, il tocco dolce, il coinvolgimento dei genitori. (Avroy A. Fanaroff & Jonathan M. Fanaroff, 2020)

La collaborazione con le famiglie rappresenta infatti una delle sette misure neuroprotettive promosse dal Modello Integrato di Cura dello Sviluppo Neonatale, che guida l'attività clinica nelle TIN in tutto il mondo, perché suggerisce un'applicazione pratica che integra evidenza e teoria. Il modello di cura dello sviluppo integrativo neonatale utilizza interventi neuroprotettivi come strategie per supportare connessioni neurali sinaptiche ottimali, promuovere il normale sviluppo e prevenire le disabilità. La costante collaborazione con le famiglie porta al miglioramento degli outcome di salute e ad una maggiore soddisfazione della famiglia stessa. Si parla quindi anche di protezione della famiglia e supporto psicosociale ai genitori. Il termine che comprende questi concetti è “*newborn intensive parenting unit*”, che sottolinea il forte coinvolgimento dei genitori nella cura del proprio bambino e la comunicazione costante con il team sanitario.(Altimier & Phillips, 2016) ( Figura 1)



**Figura 1.** “The Neonatal Integrative Developmental Care Core Measure Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care”. Altimier, L., & Phillips, R. (2013). *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 13(1), 9–22.

La letteratura scientifica riassume gli elementi sopra citati nella cosiddetta “*Family Nurture Intervention*” (FNI), ovvero “Interventi di Cura Familiare”, rivolti in particolare ai neonati prematuri nati tra le 25 e le 34 settimane di età gestazionale e alle loro madri. Rappresentano una serie di interventi madre-bambino con efficacia dimostrata, denominate “attività calmanti” come ad esempio: scambio di odori, il tocco deciso e sostenuto, la voce e il contatto visivo, attività che hanno un effetto positivo sullo sviluppo neurologico e sulla diade madre-neonato. Gli interventi di cura familiare sono progettati per aiutare la madre e il suo bambino pretermine a impegnarsi in attività e comportamenti interattivi biologicamente importanti che migliorano le esperienze sensoriali mediate dalla madre dei neonati pretermine, così come le esperienze sensoriali mediate dal bambino. Tutto ciò per garantire una migliore funzione neurocomportamentale e promuovere il corretto neurosviluppo. (Welch et al., 2012)





## **CAPITOLO III**

### **3.1 Obiettivo e quesiti di ricerca**

L'obiettivo dell'elaborato di Tesi di Laurea è la valutazione della soddisfazione e dell'esperienza genitoriale relativamente al modello Family Centered Care, applicato nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale dell'Angelo, attraverso il questionario EMPATHIC-N.

Sulla base dell'obiettivo riportato i quesiti di ricerca che hanno guidato la stesura dell'elaborato della Tesi di Laurea sono:

- Qual è la percezione dei genitori che hanno o hanno avuto il proprio bambino ricoverato nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale?
- Quali elementi assistenziali vengono maggiormente resi efficaci dal modello Family Centered Care?

### **3.2 Contesto: U.O. Terapia Intensiva Neonatale, Ospedale dell'Angelo**

L'ospedale dell'Angelo viene riconosciuto dall'UNICEF e dall'OMS come "Ospedale Amico dei Bambini". La Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre (Venezia) si prende cura di neonati che necessitano di monitoraggio clinico e strumentale nonché di cure intensive, in quanto nati pretermine o affetti da varie patologie e disturbi dell'adattamento.

Nell' U.O. vengono quindi ricoverati neonati che al momento del parto o inviati da altre strutture necessitano di:

- Cure altamente specializzate per neonati prematuri, a partire dalla 28esima settimana gestazionale con particolare attenzione alla care e alla famiglia nel percorso di cura;
- Gestione delle patologie neonatali con particolare attenzione al neonato di basso peso e le complicanze che può manifestare (ipoglicemie, distress respiratorio, ecc.);
- Percorsi specifici di promozione dell'autonomia nell'alimentazione del neonato prematuro che impara l'attaccamento al seno. La TIN promuove e sostiene l'allattamento materno per tutti i neonati sulla base dei principi sostenuti

dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dall'UNICEF declinati nei 10 passi della "Baby Friendly Hospital Initiative".

Il reparto è un open space ed è strutturato come segue:

- **Area filtro e lavaggio:** stanza munita di zona apposita per l'igiene delle mani.
- **Terapia Intensiva Neonatale:** area dedicata alla rianimazione neonatale e alle cure intensive.
- **Terapia sub Intensiva Neonatale:** dotata di culle termiche per neonati di basso peso o età gestazionale con particolari necessità terapeutiche per il proseguimento delle cure dopo la fase critica.
- **Patologia neonatale:** composta da lettini riscaldati e culle per i bambini più stabili in attesa della dimissione.
- **Due stanze di isolamento:** per ospitare bambini con necessità particolari che devono essere isolati e monitorati.
- **Stanze Nutrici e Lattario:** dove le mamme possono togliere il latte e possono essere ospitate previ accordi con il personale durante la degenza del proprio bambino.

L'unità Operativa di Terapia Intensiva Neonatale ha come finalità la cura e il benessere dei pazienti in età neonatale e delle loro famiglie.

L'equipe professionale è composta da neonatologi, infermieri e operatori sociosanitari che in sinergia operano per offrire la miglior assistenza. Si opera in un contesto di multidisciplinarietà, basata sul rispetto reciproco tra professionisti diversi per ruoli e competenze. Oltre a queste figure operano anche l'equipe del Follow Up (composta da neonatologo, fisiatra e neuropsichiatra infantile) la fisioterapista, psicologo e tanti altri specialisti (oculista, cardiologo, neuropsichiatra infantile).

L'assistenza infermieristica e presenza costante dei genitori coesistono all'interno del reparto. Fornendo adeguate strategie di supporto e adottando atteggiamenti che riflettono i principi di centralità della famiglia, il team professionale è in grado di influenzare positivamente la capacità della famiglia di costruire una sana relazione genitore-bambino.

La priorità dei professionisti è lo sviluppo di competenze, capacità e risorse all'interno della famiglia. Nel contesto della TIN di Mestre si mira ad una interazione costante con il nucleo familiare, sostenendo l'educazione sanitaria e la valorizzazione del ruolo genitoriale.

Valore fondante del percorso di cura è il riconoscimento della centralità della persona, del malato e della sua famiglia, senza alcun tipo di distinzione. Il reparto pone inoltre una particolare attenzione anche nella comunicazione e assistenza ai genitori stranieri. La comunicazione diventa molto complessa nel caso di interazione con genitori che non parlano italiano e che appartengono ad altre culture. In questo caso, i professionisti si avvalgono del supporto del mediatore-linguistico-culturale, per acquisire un vero e proprio patrimonio di “nursing transculturale”. Ciò rappresenta un vero modello di “care”, in quanto ho colto l’adattamento del piano assistenziale ai genitori, alla loro cultura e usanze. Il reparto dimostra una vera e propria personalizzazione delle cure con atteggiamenti da parte di infermieri e altri professionisti aperti alla comprensione dell’altro, nel confronto che le differenze culturali richiedono.

Gli infermieri attuano numerosi interventi di supporto, volti a ridurre lo stress nei genitori dei neonati, favorendo lo sviluppo del bambino stesso e promuovendo un migliore attaccamento madre-bambino attraverso il contatto pelle-a-pelle o il tocco dolce. Ritengo doveroso sottolineare l’importanza che il reparto e le infermiere danno alla “Kangaroo Care”, ovvero la cura del neonato pretermine posto a contatto pelle a pelle sul petto del genitore, nell’ottica di promuovere esperienze fuori dall’incubatrice tra il neonato e i suoi genitori perché facilita un contatto intimo, il sentirsi, il toccarsi e annusarsi.

Si può affermare con certezza che il piano assistenziale al bambino ricoverato in Terapia Intensiva Neonatale include anche i bisogni emozionali e educativi, incoraggiando e facilitando il sostegno dei genitori.

Il reparto è aperto ai genitori 24 ore su 24, perché il coinvolgimento dei genitori nelle cure del proprio figlio è fondamentale ed ha come fine la creazione di una profonda e duratura relazione affettiva. La valutazione dei bisogni tiene in considerazione il contesto generale della famiglia del piccolo malato. L’assistenza, quindi, si focalizza sull’idea centrale che la famiglia sia la principale fonte di supporto e stabilità nella vita di ogni bambino. I genitori sono i massimi esperti della sua cura e devono essere coinvolti nelle decisioni mediche, nelle attività assistenziali e nella cura neonatale.

Durante la permanenza in reparto gli infermieri si avvalgono della scheda di competenze di puericultura neonatale. La scheda è uno strumento utile che comprende informazioni e attività che i genitori vengono accompagnati a svolgere sempre nell’ottica di promozione dell’autocura e dell’autonomia. Alcuni degli obiettivi che la scheda mira a condividere con

i genitori sono: l'igiene, bagnetto, sondino rettale, massaggio dolce anticolicca, pulizia nasale, wrapping, rilevazione temperatura corporea ascellare, attacco al seno, somministrazione pasto con il biberon, materiale utile a domicilio, nozioni sulla corretta conservazione del latte materno, utilizzo del saturimetro domiciliare e utilizzo dell'ossigeno a domicilio. Sono tutte competenze che gli infermieri insegnano e che i genitori devono saper svolgere in maniera autonoma prima della dimissione. Le infermiere del reparto supportano i genitori durante la degenza del neonato, per renderli autonomi nella gestione del piccolo, sia nelle manovre di accudimento sia per quanto riguarda la somministrazione della terapia.

Inoltre, attraverso degli opuscoli informativi aggiornati, i genitori vengono informati sulle modalità organizzative del reparto, sulla gestione dell'abbigliamento del neonato, sugli screening neonatali, sulle attività di cure del proprio bambino. In aggiunta a tutto ciò, il sito aziendale mette a disposizione risorse preziose, come ad esempio video esplicativi delle varie attività di gestione del neonato (marsupio terapia, il bagnetto, i test metabolici, la fascia, ecc.)

Il personale sanitario incoraggia ogni gesto fatto dai genitori che possa aiutarli a sentirsi importanti per lo sviluppo del loro bambino.

Le famiglie e i loro piccoli vengono assistiti a 360 gradi non solo durante la degenza, ma anche nella fase post ricovero, con il programma di Follow Up. Si tratta di un programma di visite di controllo organizzate a specifiche età del bambino, per osservare il suo percorso di sviluppo, l'emergere delle sue risorse e il manifestarsi di possibili difficoltà. Il Follow Up si protrae fino ai 6 anni del bambino e accompagna genitori e bambini durante la loro fase di sviluppo, garantendogli una continuità nell'osservazione delle cure negli anni.

Nei primi due anni di vita del bambino gli incontri hanno luogo in ospedale, con cadenza trimestrale nel primo anno di vita e successivamente a 18 e a 24 mesi.

Ai 4 e ai 6 anni gli incontri di Follow Up si spostano sul territorio. Il percorso viene personalizzato sui bisogni del singolo bambino. Le visite sono occasioni di osservazione e riflessione condivisa tra specialisti e genitori sul percorso evolutivo del bambino, ma rappresentano anche un'opportunità per i genitori di confrontarsi ed elaborare i vissuti emotivi legati all'esperienza della nascita prematura.

Per i neonati in dimissione, viene garantito un controllo entro i 15 giorni dalla dimissione. In alcune situazioni specifiche, vengono allertati i servizi territoriali di competenza. Per i pazienti che al momento della dimissione necessitano di presidi o di controlli periodici

eseguibili a domicilio, viene attivata l'ADI, percorso di Assistenza Domiciliare Integrata, condiviso con i Servizi Territoriali. È attivo l'ambulatorio multidisciplinare del neonato prematuro o a rischio, al quale vengono indirizzati casi selezionati secondo precisi criteri di programmazione. Nel post ricovero, i pazienti possono rientrare, entro 30 giorni dalla dimissione, per eseguire accertamenti programmati o controlli clinici specifici.

Tutto questo per evidenziare quanto è importante il concetto di "continuità" assistenziale per i professionisti che operano nel contesto della Terapia Intensiva Neonatale. Ogni processo di cura viene attentamente programmato e personalizzato; al momento della dimissione, viene valutata per ciascun paziente la necessità di eseguire specifiche rivalutazioni e, inoltre vengono concordate le visite dedicate attraverso il "*Programma di cure pre e post dimissione*".

Alla dimissione del bambino, il medico organizza il cosiddetto "colloquio di dimissione", in occasione del quale, viene ripercorso l'andamento clinico del neonato durante la degenza e vengono condivise tutte le informazioni necessarie per il proseguimento delle cure. Con il consenso di alcuni genitori e della dottoressa, ho potuto partecipare proprio ad uno di questi colloqui e posso pertanto affermare che rappresenta davvero un punto cardine di quello che significa comunicazione e informazione.

Da quello che ho potuto osservare nei genitori al momento della dimissione, era presente tanta ansia e paura di quello che verrà dopo, al di fuori del contesto ospedaliero, nonostante un calendario ben organizzato di visite e esami. Il colloquio è sempre un momento di condivisione di tutto quello che comprende il programma post dimissione.

### **3.3 Il questionario EMPATHIC-N**

Secondo "*l'Association for Care of Children's Health*" ci sono vari aspetti che si possono utilizzare nello sviluppo di un piano di assistenza centrato sull'intero sistema familiare tra cui: collaborazione tra genitori e figure professionali, supporto emotivo, e informazione sulle cure erogate in modo completo, favorendo le strategie di coping. L'infermiere deve quindi privilegiare un rapporto empatico e mirare ad un'assistenza di alta qualità al neonato e alla famiglia. "La valutazione della soddisfazione dei genitori in una realtà complessa come la TIN, richiede pertanto strumenti mirati e validi che permettano di misurare la loro esperienza." (Centro di Eccellenza per La Ricerca Infermieristica 2013)

Già nel 2005, Nicholas et Al, avevano descritto numerose esperienze di survey mirate alla valutazione sistematica della percezione della soddisfazione dei pazienti, o dei loro genitori, rispetto all'assistenza ricevuta in ospedale. (Jolley & Shields, 2009)

È stata anche sottolineata l'importanza di questo processo continuo di *Ratings of Quality*, proprio ai fini del miglioramento continuo.

Il modello FCC in una Terapia Intensiva Neonatale si applica attraverso diversi livelli, quali la presenza, la partecipazione, il coinvoglimento e la partnership dei genitori nel piano di cura del neonato, sottesi dall'empowerment e la negoziazione. (Castle et al., 2005)

Da una ricerca condotta con il metodo Delphi (metodo di indagine sociale finalizzato a raccogliere il parere di un gruppo di esperti), a livello europeo, diversi esperti infermieri, nell'ambito dell'assistenza intensiva neonatale, hanno indicato le priorità di ricerca per i prossimi anni. Tra queste, una di quelle che ha ottenuto uno dei punteggi più elevati (ranking tra 1 e 6), è stata "i bisogni dei genitori e la famiglia. (Wielenga et al., 2015)

Con tali premesse, il Centro di Eccellenza per la Cultura e la Ricerca Infermieristica afferma che "la valutazione sistematica della soddisfazione e dell'esperienza dei genitori che hanno avuto un neonato in TIN, assume una valenza particolare, in quanto indicatore dell'efficacia dei diversi interventi di miglioramento dell'assistenza rivolta ai bambini e alle loro famiglie in contesti così critici e complessi. In questo panorama, il fatto stesso di valutare sistematicamente la soddisfazione indiretta (perché tramite i genitori) dei soggetti centrali del processo assistenziale assume diverse valenze: permette di comprendere "*a che punto stiamo*", indica gli ambiti di miglioramento e può suggerire le direzioni del cambiamento, ci mette nelle condizioni di "*assumere il punto di vista dell'altro*" e di mettere a fuoco aspetti sui quali non si può aver fatto sufficiente attenzione. Il fatto stesso di cominciare a "*valutare*", innesca un meccanismo virtuoso di miglioramento "

In Italia non sono disponibili strumenti rigorosi per valutare la soddisfazione dei genitori e le loro esperienze in TIN. L'Empowerment of Parents in The Intensive Care-Neonatology è stato sviluppato nei Paesi Bassi. È un questionario sulla soddisfazione dei genitori composto da 57 item, più quattro item di "soddisfazione generale" suddivisi in 5 domini: informazione, cura e trattamento, partecipazione dei genitori, organizzazione e attitudine professionale. La scala di valutazione degli item è una scala di Likert a 6 punti: da 1 "per niente" a 6 "sempre". Il questionario è stato tradotto e validato in lingua italiana attraverso uno studio psicometrico condotto nel 2018 in nove Terapie Intensive Neonatali italiane: quattro al Nord, quattro al

Centro e una al Sud. Un totale di 186 genitori di neonati dimessi è stato invitato a partecipare e tra questi, 162 genitori hanno risposto e restituito il questionario. Sono stati inclusi solo i genitori in grado di leggere e comprendere la lingua italiana. Il questionario è accompagnato dal consenso informato e da una scheda anagrafica anonima che raccoglie varie informazioni sui neonati (età gestazionale e peso alla nascita) e sui genitori (nazionalità e livello di istruzione).

L'affidabilità di ciascun fattore è stata esaminata mediante coerenza interna calcolando il coefficiente alfa di Cronbach. Il coefficiente consente di misurare la coerenza interna e affidabilità di un questionario composto da domande quantitative (items) su scale Likert.

Un valore alfa tra 0.8 e 0.9 indica una buona attendibilità. Tutti gli item hanno dimostrato un valore alfa  $> 0.7$ , quindi tutti i quesiti sono statisticamente significativi tranne il quesito “è stata presa in considerazione la nostra cultura d’origine”.

L'Italia è sempre stato un paese caratterizzato da differenze culturali interne che variano per lo più da regione a regione. Inoltre, negli ultimi anni, un vasto afflusso di migranti ha aumentato la diversità culturale ed etnica. Forse la commistione di entrambi gli aspetti spiega il fatto che l'unico elemento non statisticamente significativo è “La nostra cultura d’origine è stata preso in considerazione”. E forse sarebbe ancora più corretto tenere conto del background culturale sia nazionale ma anche locale, questo implica però la necessità di periodi più lunghi di studio con campioni più vasti. Tuttavia gli autori dello studio inizialmente hanno deciso di escludere questa affermazione, si ritiene però che il background culturale sia fondamentale per soddisfare tutti gli aspetti le esigenze dei pazienti in ogni contesto, per cui nella versione che ho proposto io ai genitori ho mantenuto questo item, fornendo dove necessario le spiegazioni richieste. La cultura può rappresentare una barriera che influenza il livello di soddisfazione del paziente e potrebbe influenzare il livello di benchmarking dei risultati di soddisfazione.

Una limitazione del nostro studio è che includeva solo partecipanti che potevano comprendere la lingua italiana e che potrebbero non essere rappresentativi dell'intera popolazione. I non italiani avrebbero potuto essere meno soddisfatti delle cure mediche. Tuttavia, si ritiene che la loro soddisfazione deve essere esplorata utilizzando strumenti culturalmente sviluppati e tradotti nella loro lingua. Pertanto, gli aspetti culturali e linguistici influenzano fortemente le aspettative di risultato. (Dall’Oglio et al., 2018)



I risultati hanno inoltre mostrato che i genitori dei bambini con ventilazione meccanica avevano assegnato valori medi significativamente più bassi nel dominio “atteggiamento professionale”.

Sebbene la FCC fosse praticata a vari livelli nelle varie Terapie Intensive Neonatali, durante il processo di validazione non sono stati considerati i diversi livelli di pratica della FCC come un BIAS per la validazione dello strumento. Lo studio ha dimostrato che la versione italiana del questionario ha buone proprietà psicometriche, validità e affidabilità.

Accanto ai numerosi vantaggi di questo strumento, rimane però il problema legato alla numerosità degli item, che potrebbe essere considerato eccessivo. In letteratura non risultano delle modalità semplificate e l'ipotesi è che uno strumento più agile di compilazione, analisi dati ed elaborazione dei risultati possa incentivare i genitori e facilitare il processo valutazione sistematica della soddisfazione e dell'esperienza dei genitori dei neonati ricoverati in TIN relativamente al modello FCC.

### **3.4 Modalità di raccolta dati**

Per lo studio in questione è stato svolto un lavoro di selezione di alcuni item del questionario originale, che riguardano prettamente l'ambito infermieristico. La versione proposta ai genitori contiene 29 item, che raggruppano i 5 domini: informazione, cura e trattamento, partecipazione dei genitori, organizzazione e attitudine professionale.

La raccolta dati si è svolta nel periodo Luglio-Agosto 2023 presso l'Unità Operativa di Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale dell'Angelo e, parallelamente, nel contesto ambulatoriale del programma di Follow Up. Il limite dello studio è stato la lingua italiana.

Ai genitori di origine non italiana ho fornito comunque ulteriori chiarimenti sul significato di alcuni quesiti o termini, in base alle loro richieste, questo per favorire una totale comprensione e, di conseguenza, facilitarli anche nella compilazione del questionario. Dal punto di vista di analisi dei dati, sarebbe stato utile presentare il questionario in formato digitale, modalità che, però, avrebbe negato la possibilità di interagire direttamente con i genitori e di fornire chiarimenti, ove necessari.

Come specificato anteriormente, il quesito “*è stata presa in considerazione la nostra cultura d'origine*” si è dimostrato non significativo dal punto di vista statistico. In realtà, anche dal

punto di vista pratico, durante la compilazione dei questionari più genitori hanno verbalizzato di non comprendere l'essenza della domanda. In questi casi, si è resa necessaria una spiegazione più approfondita. I dati sono stati raccolti attraverso la somministrazione del questionario cartaceo anonimo al seguente campione:

- genitori che hanno avuto il bambino prematuro ricoverato nella TIN, in prossimità della dimissione. Le famiglie con gemelli hanno ricevuto un solo questionario;
- genitori incontrati in occasione della visita di Follow Up, che hanno avuto il proprio bambino nato prematuro ricoverato nella TIN e che, al momento della visita avevano un'età corretta di sei mesi.

Il programma di Follow Up segue anche le pazienti di Casa Aurora, servizio residenziale per le madri che hanno fatto uso di sostanze stupefacenti durante la gravidanza. La diade madre-bambino viene presa in carico e accolti in una comunità protetta, nel settore delle dipendenze patologiche. Vista la complessità e anche la durata nel tempo del processo assistenziale che interessa madre e bambino, i pazienti di Casa Aurora non sono stati inclusi nello studio; ma, rappresenta sicuramente un capitolo molto particolare che necessita di approfondimento attraverso strumenti appositamente studiati e validati.



## **CAPITOLO IV**

### **4.1 Limiti dello studio e utilizzo della scala Likert**

Come specificato nel testo dell'elaborato, il limite dello studio è la lingua italiana. Questa limitazione ha ridotto ulteriormente l'ampiezza del campione, data la numerosità delle comunità straniere che non parlano l'italiano e per le quali viene attivato il servizio di mediazione culturale. Il campione analizzato è quindi ristretto; tuttavia, tale situazione è compatibile con il contesto di una Terapia Intensiva neonatale.

Per quanto riguarda lo strumento in sé, la quantità degli item è stata ritenuta dai partecipanti in ogni caso elevata, nonostante il lavoro di selezione degli stessi. La numerosità degli item può creare il rischio che le domande precedenti influenzino le risposte successive. Il fatto di acquisire una certa ripetitività nelle risposte è quindi molto probabile per sondaggi più lunghi. Non è stato considerato inoltre il livello di pratica della FCC che il reparto attua. Risulta difficile quantificare un livello della FCC, dal momento che il processo assistenziale risulta molto personalizzato e incentrato sulle famiglie, che hanno esigenze e tempi diversi, apprendono in maniera differente e vivono il ricovero del proprio bambino una in maniera distinta dalle altre.

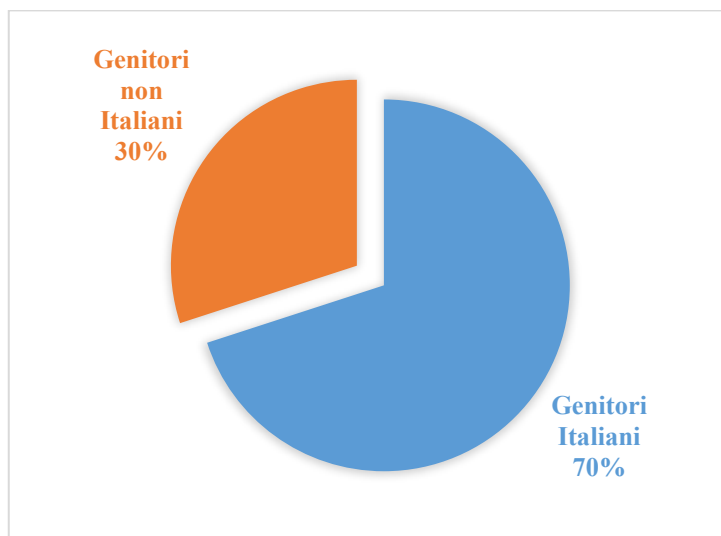
### **4.2 Risultati: analisi delle schede anagrafiche**

Con la collaborazione del personale infermieristico, medico e l'equipe del Follow Up, sono stati raccolti 20 questionari tra luglio-agosto 2023. Le infermiere mi hanno guidata con molta professionalità verso il campione con le caratteristiche adatte al mio studio e si sono dimostrate molto propositive all'iniziativa.

L'adesione allo studio da parte dei genitori è stata totalitaria, raggiungendo la soglia del 100%. I genitori hanno verbalizzato soddisfazione per il fatto che veniva chiesto a loro un parere e che l'iniziativa ha contribuito a renderli più partecipi nell'intero processo di assistenza rivolto a loro e ai loro bambini. Su un totale di 20 questionari, 19 sono stati compilati dalle madri e 1 solo dal padre. Dall'analisi delle schede anagrafiche il 70% dei

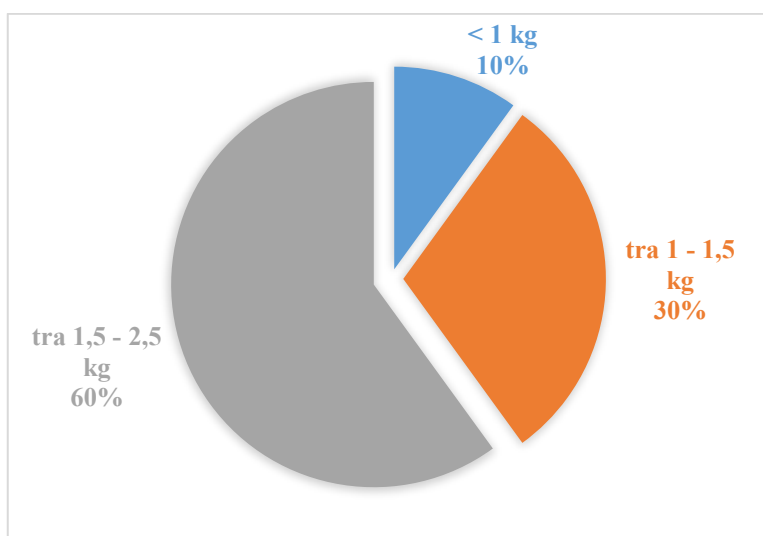
partecipanti allo studio risulta di origine italiana e il 30% di origine straniera. (*Diagramma 1: Origine dei genitori*)

I genitori non italiani sono provenienti: dalla Romania (3); Algeria (1); Repubblica Dominicana (1); Bangladesh (1). Il 65% dei genitori possiedono un titolo di studio pari o inferiore al Diploma di Scuola Superiore. Dall'analisi dei dati raccolti si evince che, il titolo di studio, come spiegato anche dagli autori del processo di validazione, non ha influenzato in maniera netta la modalità con cui i sottoposti hanno risposto agli item.



**Diagramma 1: Origine dei genitori**

Il 60% dei neonati prematuri aveva un peso compreso tra 1,5- 2,5 kg. Il gruppo dei Very Low Birth Weight è rappresentato dal 30% e solo il 10% dei bambini presentava un peso inferiore al chilo. (*Diagramma 2: Peso alla nascita*)



**Diagramma 2: Peso alla nascita**

Il 65% dei bambini è nato fra le 28 e 34 settimane di età gestazionale e il 35% fra le 34 e 37 settimane di età gestazionale. Nessun bambino è nato prima della 28esima settimana di età gestazionale. Il periodo di degenza oscilla da un minimo di 6 ad un massimo di 62 giorni di degenza con una media di 25 giorni. Il 45% dei bambini ricoverati ha avuto una degenza superiore ai 20 giorni.

I giorni di ventilazione dei neonati ricoverati sono compresi nel intervallo che va da 0 ad un massimo di 9. Le due variabili “giorni di ricovero” e “giorni di ventilazione” hanno tra loro una correlazione “moderata,” per un coefficiente di correlazione uguale a 0,45.

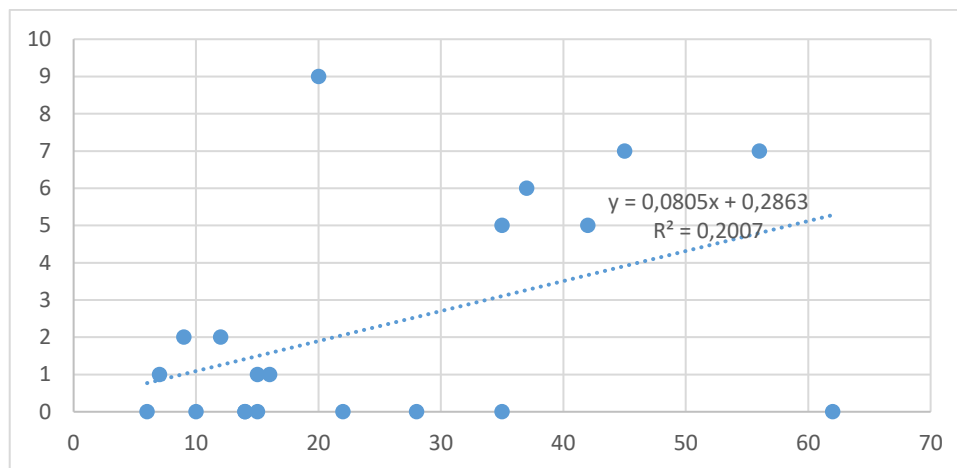
Dall’analisi di regressione risulta  $R^2 = 0,20$ , ciò significa che il 20% della variazione dei giorni di ricovero è spiegato dalla relazione lineare presente tra i giorni di ricovero e i giorni di ventilazione, il restante 80% non è spiegato da tale correlazione. Questo per un valore di significatività  $p = 0,047$ . (*Grafico 1: Grafico di dispersione “Giorni di ricovero - giorni di ventilazione”*)

<i>Statistica della regressione</i>	
R multiplo	0,45
<b>R al quadrato</b>	<b>0,20</b>
R al quadrato corretto	0,16
Errore standard	2,75
Osservazioni	20

**Tabella 1: Regressione: giorni di ricovero- giorni di ventilazione**

	<i>Coefficienti</i>	<i>Errore standard</i>	<i>Stat t</i>	<i>Valore di significatività</i>
Intercetta	0,29	1,13	0,25	0,80
Variabile X 1	0,08	0,04	2,13	<b>0,05</b>

**Tabella 2: Valore significatività**



**Grafico 1: Grafico di dispersione “Giorni di ricovero - giorni di ventilazione”**

Il 55% dei neonati prematuri ha avuto bisogno di supporto respiratorio con la ventilazione meccanica. Tra questi, come si può dedurre dall’analisi della tabella di contingenza, il 64% era nato fra le 28 e le 34 settimane di età gestazionale. Si evidenzia che le due variabili “ventilazione” e “età gestazionale” sono indipendenti, quindi non si influenzano.

(Tabella 1: Tabella di contingenza “Ventilazione – Età gestazionale”)

		Ventilazione		
		Si	No	Totale
Età gestazionale (settimane)	fra 28-34	7	6	13
	fra 34-37	4	3	7
	<b>Totale</b>	<b>11</b>	<b>9</b>	<b>20</b>

**Tabella 1: Tabella di contingenza “Ventilazione – Età gestazionale”**

### 4.2.1 Analisi domini

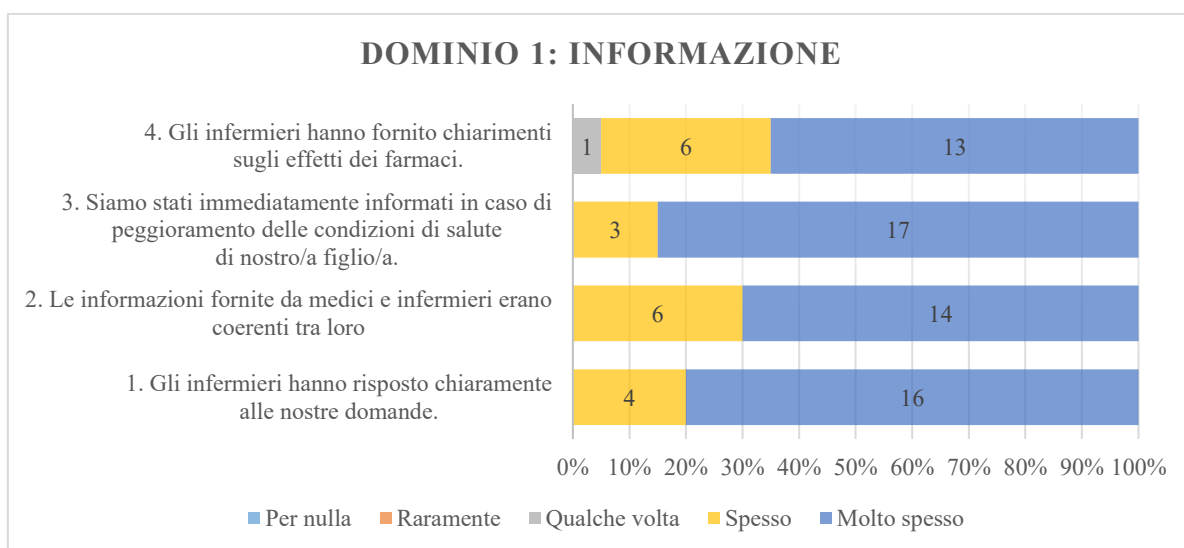
Come specificato, il questionario è stato suddiviso in vari domini che, andiamo ad analizzare in maniera più approfondita.

La media di tutti i quesiti raggiunge la soglia di 4,73. L'item con il minor punteggio è il numero 17, dominio "Partecipazione dei genitori": "Possiamo stare vicino al nostro bambino anche durante i trattamenti intensivi". (Grafico 3: Dominio "Partecipazione dei genitori")

Il quesito che ha ricevuto il massimo della soddisfazione è il numero 8, dominio "Cura e trattamento": "Il personale sanitario presta attenzione alla fase di sviluppo del nostro bambino". Il 100% dei genitori ha segnato "molto spesso" nelle schede di risposta. (Grafico 2: Dominio "Cura e trattamento")

Non a caso è stato proprio questo l'aspetto che i genitori hanno apprezzato più di tutti, all'unanimità. Il reparto dedica molto lavoro e attenzione proprio allo "sviluppo" del bambino prematuro, sviluppo che risulta compromesso e costretto a concludersi nell'ambiente extrauterino. La presa in carico globale del bambino si basa sul cogliere e interpretare segnali, competenze, segni di stress e benessere del bambino, rendendoli una guida per l'assistenza.

Il dominio "Informazione" ha ottenuto una valutazione di 4,74. Questo dimostra la presenza di una buona relazione sanitario-genitore, fondato sulla comunicazione e corretta trasmissione delle informazioni. Grafico 1: Dominio "Informazione"

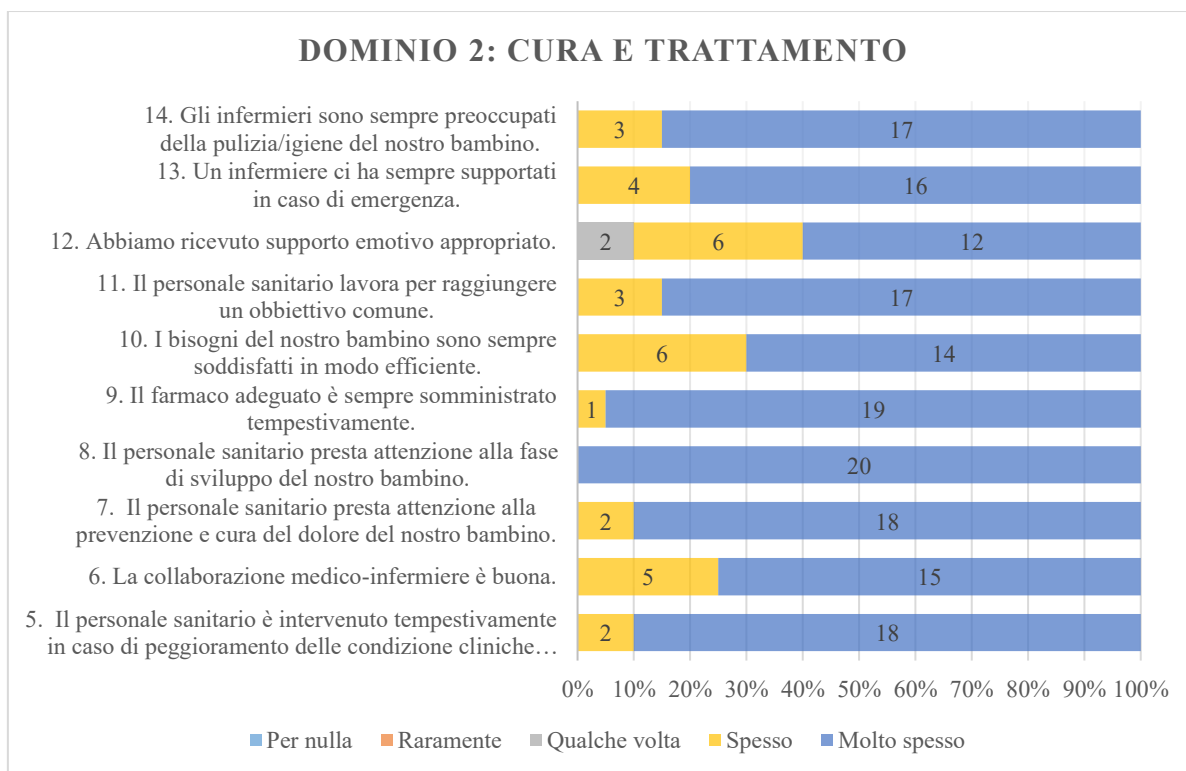


**Grafico 1: Dominio "Informazione"**



La valutazione del dominio “Cura e trattamento” risulta uguale a 4,82, coerente con la professionalità e le competenze elevate che ha dimostrato di possedere il personale infermieristico.

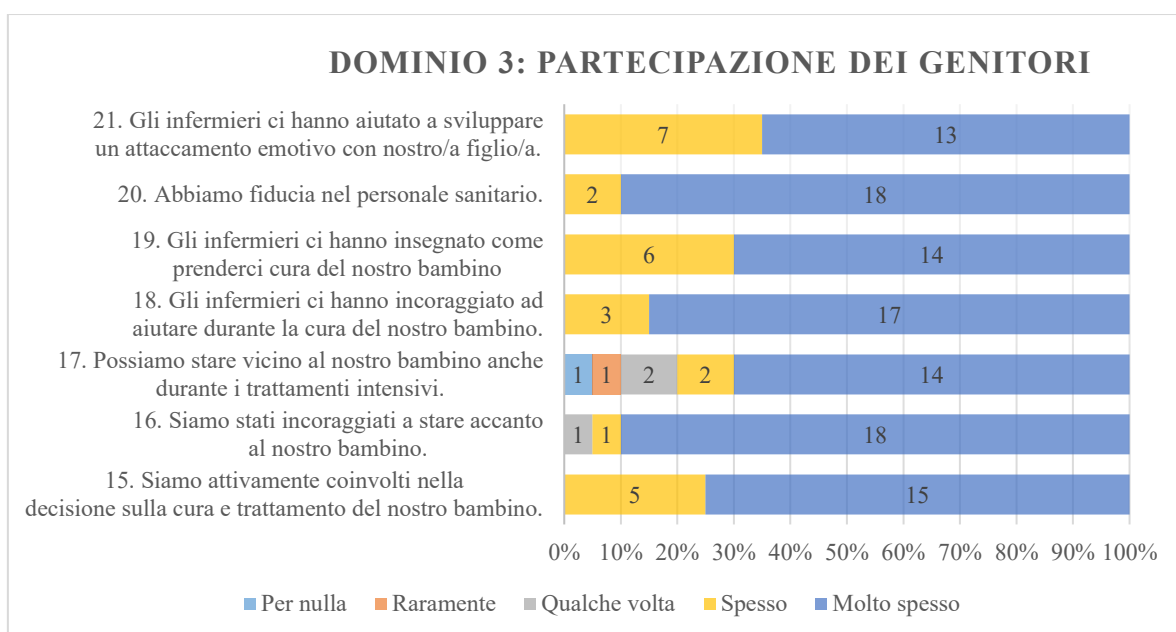
Il 10% che ha risposto con “qualche volta” all’item 12 “Abbiamo ricevuto supporto emotivo appropriato”, è rappresentato dai genitori dei bambini che hanno avuto un periodo di degenza superiore ai 20 giorni. Solitamente un ricovero prolungato è associato alle condizioni fragili del neonato, situazione che porta con sé elevati livelli di stress, ansia e depressione nei genitori; in queste circostanze i genitori percepiscono la dimissione come un momento molto lontano nel tempo ed esprimono un maggior bisogno di supporto emotivo.



**Grafico 2 : Dominio “Cura e trattamento”**

Come specificato precedentemente nell’ambito della partecipazione dei genitori, vorrei soffermarmi sul quesito 17: “Possiamo stare vicino al nostro bambino anche durante i trattamenti intensivi”. Il 20% ha risposto con “qualche volta”, “raramente” e “per nulla”. Ciò nonostante il dominio ha ricevuto un massimo di 4,72 e questo conferma che, i genitori si sono sentiti partecipi e hanno potuto svolgere il loro ruolo di protagonisti durante l’intero periodo di degenza. Gli standard del FCC affermano che i genitori dovrebbero essere

presenti 24 h su 24 accanto al proprio bambino, anche nei casi di emergenza o trattamenti intensivi. Questo è sicuramente un aspetto molto delicato, perché nei momenti di alta tensione le infermiere hanno saputo identificare “l’eccessivo” carico emozionale per i genitori. In determinate fasi del ricovero ci si trova davanti alla problematica di dover bilanciare il diritto e la possibilità di stare vicino ai propri bambini e, all’opposto, l’esigenza di fronteggiare alcune situazioni in cui è più raccomandabile “allontanare” i genitori momentaneamente; questo nell’ottica di poter procedere nel modo migliore e più efficace per il bambino, evitando situazioni che provocherebbero un forte stress e impatto emotivo. (Grafico 3: Dominio “Partecipazione dei genitori”)



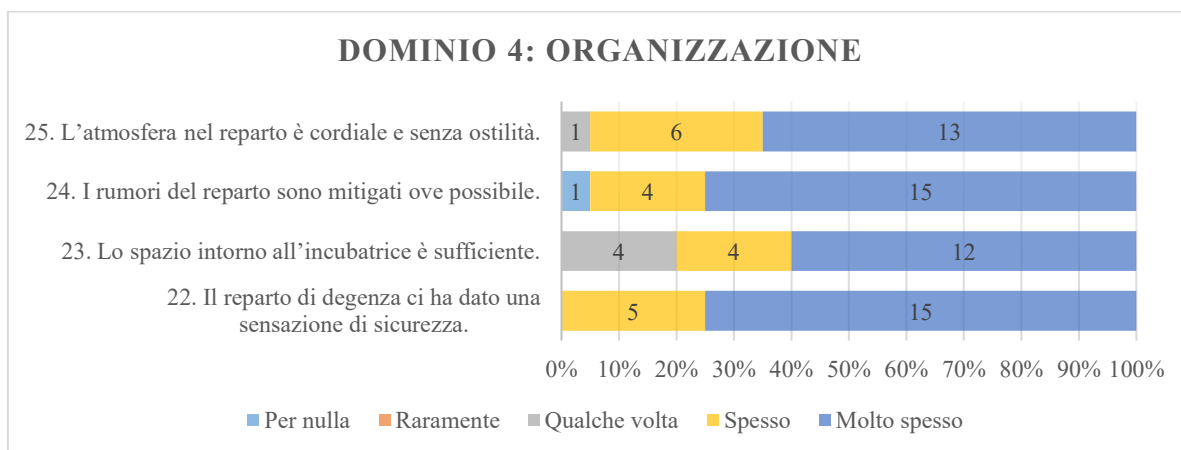
**Grafico 3 : Dominio “Partecipazione dei genitori”**

Sul capitolo “Organizzazione”, che ha ottenuto una media di 4,59, il 40% dei partecipanti ha risposto con “spesso” e “qualche volta” al quesito “Lo spazio intorno all’incubatrice è sufficiente”. Il design di una TIN impatta in maniera significativa sugli effetti delle cure neonatali. Gli Standard Assistenziali Europei per la salute del Neonato del 2021 affermano che, la cura incentrata sulla famiglia può essere attuata in qualsiasi contesto logistico, purché venga favorita la privacy e che sia in grado di proteggere dallo stress. La TIN di Mestre è stata progettata per essere un ambiente “open space” e, compatibilmente con gli spazi utilizzabili, posso affermare, che nel periodo trascorso in questa unità operativa si è sempre

cercato di gestire gli spazi disponibili nel modo più ottimale possibile, in maniera tale da creare un ambiente protettivo e isolato per il nucleo familiare.

Oltre a questo, il *Grafico 4: Dominio “Organizzazione”*, trasmette ulteriori conclusioni importanti:

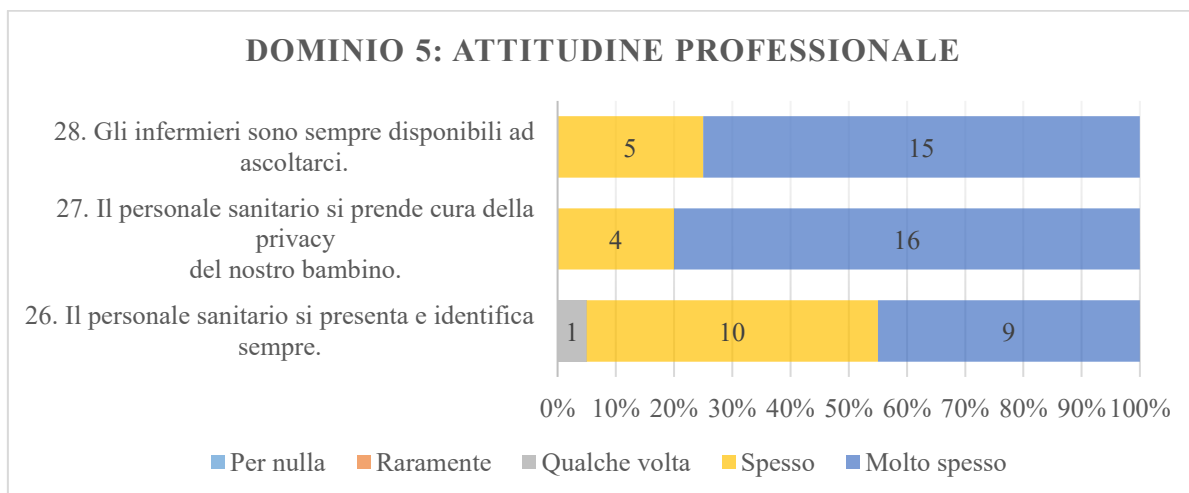
- Gli utenti hanno percepito il reparto “sicuro”. Tutti gli intervistati hanno espresso come risposta: “spesso” o “molto spesso”. La sensazione di sicurezza è indispensabile in un contesto in cui i genitori si sentono impotenti e in grado di non poter agire direttamente sulla salute del proprio bambino;
- Una terapia intensiva di per sé rappresenta un contesto “rumoroso”. Mitigare, ove possibile, alcuni rumori, aiuta a creare ancora di più un ambiente accogliente. In primis, perché vengono allontanate eventuali fonti di stress che, nel capitolo della “Neuroprotezione” abbiamo identificato come nocive; e in secondo luogo perché questo aiuta a creare ancora di più l’ambiente della casa e del nucleo familiare.
- Ultimo, ma non meno importante, risulta un’assistenza di qualità erogata in un’ambiente cordiale e privo di ostilità.



**Grafico 4: Dominio “Organizzazione”**

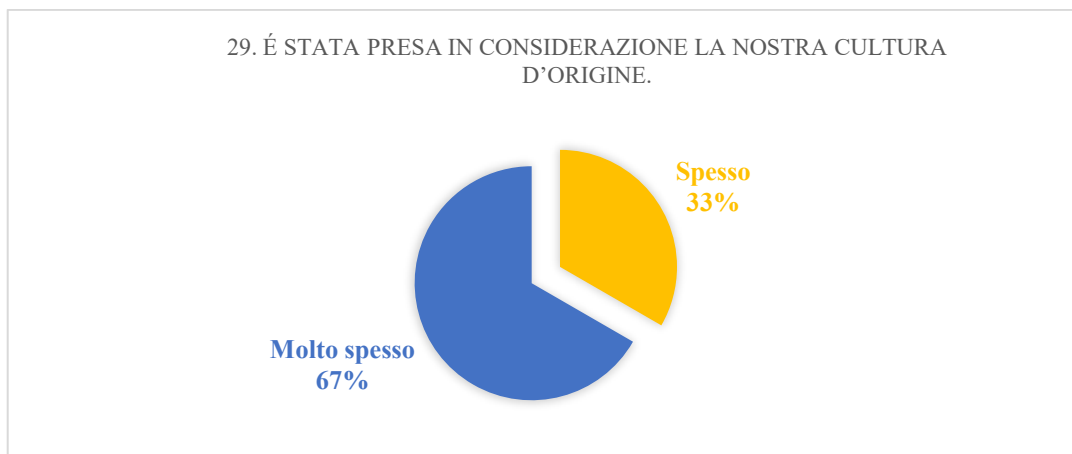
“L’Attitudine professionale” è stata valutata complessivamente con 4,66. Un aspetto fondamentale che risale dall’analisi di questo dominio è che, il 55% dei genitori ha risposto con “spesso” e “qualche volta” al quesito “Il personale sanitario si presenta e identifica sempre”. La Terapia Intensiva Neonatale rappresenta una realtà molto complessa per i genitori, i quali hanno bisogno di identificare i professionisti che stanno al loro fianco. Al di

là della presenza del nome sulla divisa, identificarsi a voce con il proprio nome e specificare il proprio ruolo fa parte dell'essere infermieristico. Questo gesto promuove ulteriormente un'assistenza ancora più vicina ai pazienti e favorisce una relazione rispettosa e di fiducia.



**Grafico 5: Dominio “Attitudine professionale”**

Dall'analisi dei questionari compilati da genitori non italiani, emerge che le risposte fornite non hanno influenzato in maniera determinante il risultato. La soddisfazione generale degli item risulta uguale a 4,71. Analizzando l'ultimo item “È stata presa in considerazione la nostra cultura d'origine”: il 67% ha risposto con “molto spesso” e il 33% con “spesso”. I risultati sono giustificati dall'attenzione che, in particolare le infermiere prestano alla diversità culturale, e alla presenza di barriere linguistiche e culturali. L'assistenza viene garantita a tutti in maniera uguale, senza alcun tipo di distinzione. I genitori che parlavano e comprendevano l'italiano hanno espresso alti livelli di soddisfazione. L'unico aspetto che rimane da valutare è il fatto di come venga percepito l'intero processo di assistenza da parte dei genitori per i quali viene attivato il servizio di mediazione culturale. Come specificato nell'elaborato questo, però, richiede strumenti appositamente validati e tradotti nelle varie lingue.

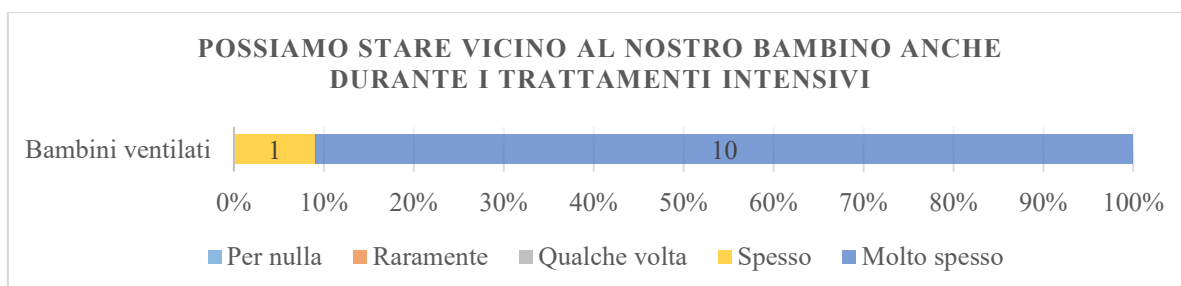


**Diagramma 3: Analisi quesito 29 “Cultura di origine”**

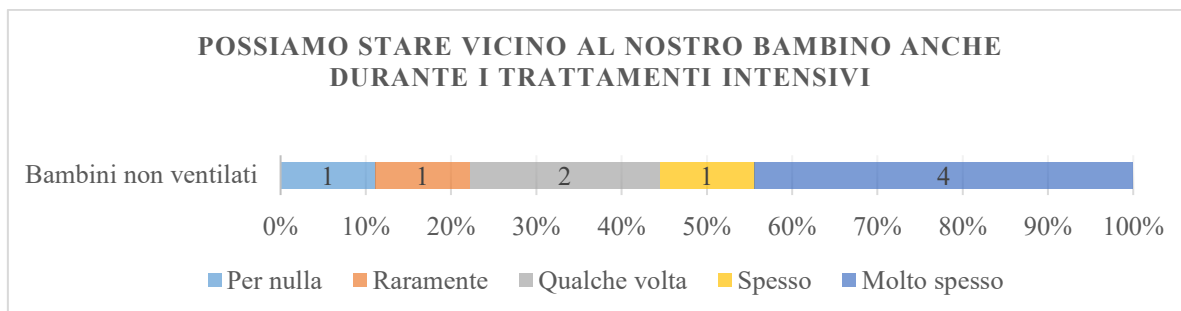
I questionari sono stati successivamente suddivisi in vari gruppi per permettere un’analisi più dettagliata. In particolare la prima suddivisione è stata quella tra “*bambini ventilati*” e non, andando ad analizzare e a comparare i domini per questi due gruppi.

Per quanto riguarda “*l’informazione*”, i genitori dei bambini ventilati hanno fornito valutazioni leggermente più basse: 4,7 contro il 4,8 dei genitori dei bambini che non sono stati sottoposti alla ventilazione meccanica.

Il dominio “*partecipazione dei genitori*” è stato valutato dai genitori che hanno avuto il bambino ventilato con 4,81, contro il 4,62 dei genitori con bambini che non hanno avuto bisogno di ventilazione meccanica. Analizziamo in particolare il quesito “*Possiamo stare vicino al nostro bambino anche durante i trattamenti intensivi*”. Come si può notare visivamente dal *Grafico 6: Analisi quesito 17 “Bambini ventilati”* e dal *Grafico 7: Analisi quesito 17 “Bambini non ventilati”*, i genitori che hanno visto il proprio bambino sottoporsi alle tecniche di ventilazione invasiva: da una parte si sono sentiti più partecipi e hanno percepito meno la separazione con il proprio figlio/a, dall’altra parte però, hanno espresso in maniera lievemente più evidenziata il bisogno di informazione e comunicazione.



**Grafico 6: Analisi quesito 17 “Bambini ventilati”**



**Grafico 7: Analisi quesito 17 “Bambini non ventilati”**

Per il confronto dei due gruppi è stata utilizzata la funzione “*Test T*” del programma Excel. In particolare sono state messe a confronto le medie delle risposte di ogni item per entrambi i gruppi. La *statistica t* risulta inferiore al valore critico, la differenza quindi tra i due gruppi non è significativa statisticamente parlando. (*Allegato 17: Test t pe due campioni “bambini ventilati” e “bambini non ventilati”*)

Un altro criterio di raggruppamento scelto è il periodo di degenza: “ $\leq 20$  giorni” e “ $>20$  giorni”. Anche in questo caso, la differenza tra i due gruppi risulta non significativa dal punto di vista statistico. (*Allegato 18: Test t pe due campioni “degenza  $\leq 20$ gg” e “degenza  $> 20$ gg”*)

Il 55% dei neonati ha avuto un ricovero  $\leq$  ai 20 giorni, il restante 45% superiore ai 20 giorni. La piccola differenza che voglio sottolineare è che, un ricovero più lungo di 20 giorni ha evidenziato una soddisfazione leggermente superiore per il dominio “*informazione*”, 4,8, in confronto al 4,7 totalizzato per lo stesso dominio dai ricoverati che hanno trascorso nel reparto un periodo inferiore o uguale ai 20 giorni.

Generalmente i concetti che i genitori devono acquisire sono complessi e proprio per questo motivo, parallelamente alle cure prestate al bambino, le infermiere attuano un vero e proprio percorso di sostegno all’autonomia della famiglia. I genitori dovranno giungere al momento della dimissione con un determinato bagaglio di conoscenze e competenze nell’assistenza al proprio figlio/a. L’educazione procede a step e nel caso di ricoveri molto prolungati potrebbe sembrare più completo. Nella realtà dei fatti, indipendentemente dalla durata della degenza, le infermiere educano i genitori per la totalità delle attività di assistenza che dovranno compiere una volta dimessi i piccoli pazienti. Pertanto, anche per chi rimane ricoverato per pochi giorni, viene costruito un percorso completo di assistenza post ospedaliera.

### 4.3 Conclusioni

In conclusione, posso affermare che l'ambiente della TIN di Mestre cerca di garantire sempre un clima ottimale, sia per il neonato, che per i genitori. Tutto il team di professionisti privilegia un rapporto empatico e fornisce un'assistenza di qualità al neonato e alla sua famiglia. Ho notato come l'ambiente gioca un ruolo importante per la soddisfazione dei genitori; il comportamento del singolo personale e la qualità della relazione genitore-personale infermieristico/medico, influenzano in maniera fondamentale l'esperienza del genitore.

Lo studio ha messo in rilievo due importanti aspetti:

- Da una parte ha evidenziato la necessità dei genitori di poter esprimere la propria soddisfazione. Infatti, durante il periodo di osservazione, ho avuto modo di constatare che, seppur con sfumature e modalità differenti, la totalità degli intervistati ha altamente apprezzato l'idea del questionario. Il solo fatto di aver posto loro delle domande sul grado di soddisfazione circa l'esperienza generale, anche con quesiti specifici su alcune tematiche, ha permesso loro di sentirsi ancora di più parte integrante del processo assistenziale. I genitori hanno inoltre valutato positivamente, come esposto nell'analisi dei dati, la possibilità di poter contribuire direttamente al miglioramento di alcune specifiche aree, oggetto del questionario.
- Dall'altra parte ha evidenziato quanto è importante per le infermiere che lavorano nella TIN di Mestre, avere un feedback sul loro operato. Indipendentemente dall'esperienza lavorativa, è emersa la loro volontà di assumere il punto di vista dei genitori, di capire gli ambiti di miglioramento e di implementare al massimo i principi del FCC.

Considero infine che l'iniziativa ha messo ancora di più in contatto infermiere e genitori, ha fortificato la loro collaborazione e ha sottolineato ancora di più l'importanza della figura dell'infermiere promotore dello sviluppo relazionale tra famiglia e bambino.

L'esperienza ha dimostrato la presenza di un buon rapporto tra genitori e il personale infermieristico. Nell'unità operativa coesistono e vivono in simbiosi: da una parte la consapevolezza, professionalità degli operatori sanitari che, assumono il ruolo di promotori

dell'assistenza globale e di qualità; e dall'altra parte la gratitudine che hanno i genitori nei confronti di tutte le figure professionali.

Il contributo che voglio portare con l'elaborato di tesi è l'introduzione dei concetti di „*esperienza*” e „*soddisfazione*” all'interno dell'unità operativa. Questo darà sicuramente un valore aggiunto al modello di assistenza centrato sulla famiglia, modello che comunque viene implementato in tutti i suoi aspetti e dal quale infermieri, genitori e piccoli pazienti traggono massimi benefici.



## BIBLIOGRAFIA

- Als, H., & McAnulty, G. (2011). The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) with Kangaroo Mother Care (KMC): Comprehensive Care for Preterm Infants. *Current Women's Health Reviews*, 7(3), 288–301. <https://doi.org/10.2174/157340411796355216>
- Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(4), 230–244. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030>
- Avroy A. Fanaroff & Jonathan M. Fanaroff. (2020). *Klaus- Fanaroff's «Cure del Neonato ad alto rischio»* (7<sup>a</sup>-a edizione ed.). Antonio Delfino Editore.
- Brødsgaard, A., Pedersen, J. T., Larsen, P., & Weis, J. (2019). Parents' and nurses' experiences of partnership in neonatal intensive care units: A qualitative review and meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 28(17–18), 3117–3139. <https://doi.org/10.1111/jocn.14920>
- Bry, A., & Wigert, H. (2019). Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: A qualitative interview study. *BMC Psychology*, 7(1), 76. <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0354-4>
- Castle, N. G., Brown, J., Hepner, K. A., & Hays, R. D. (2005). Review of the Literature on Survey Instruments Used to Collect Data on Hospital Patients' Perceptions of Care. *Health Services Research*, 40(6 Pt 2), 1996–2017. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2005.00475.x>
- Coats, H., Bourget, E., Starks, H., Lindhorst, T., Saiki-Craighill, S., Curtis, J. R., Hays, R., & Doorenbos, A. (2018). Nurses' Reflections on Benefits and Challenges of Implementing Family-Centered Care in Pediatric Intensive Care Units. *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 27(1), 52–58. <https://doi.org/10.4037/ajcc2018353>
- Dall'Oglio, I., Fiori, M., Tiozzo, E., Mascolo, R., Portanova, A., Gawronski, O., Ragni, A., Amadio, P., Cocchieri, A., Fida, R., Alvaro, R., Rocco, G., Latour, J. M., & Italian Empathic-N Study Group. (2018). Neonatal intensive care parent satisfaction: A multicenter study translating and validating the Italian EMPATHIC-N questionnaire. *Italian Journal of Pediatrics*, 44(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s13052-017-0439-8>
- Engle, W. A. (2006). A recommendation for the definition of «late preterm» (near-term) and the birth weight-gestational age classification system. *Seminars in Perinatology*, 30(1), 2–7. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2006.01.007>
- European Perinatal Health Report, 2015-2019*. (s.d.). Euro-Peristat. Recuperato 22 agosto 2023, da <https://www.europeristat.com/index.php/reports/ephr-2019.html>

- Fenwick, J., Barclay, L., & Schmied, V. (2001). Struggling to mother: A consequence of inhibitive nursing interactions in the neonatal nursery. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, *15*(2), 49–64. <https://doi.org/10.1097/00005237-200109000-00005>
- Franklin, C. (2006). The neonatal nurse's role in parental attachment in the NICU. *Critical Care Nursing Quarterly*, *29*(1), 81–85. <https://doi.org/10.1097/00002727-200601000-00009>
- Ghadery-Sefat, A., Abdeyazdan, Z., Badiee, Z., & Zargham-Boroujeni, A. (2016). Relationship between parent-infant attachment and parental satisfaction with supportive nursing care. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, *21*(1), 71–76. <https://doi.org/10.4103/1735-9066.174756>
- Goldenberg, R. L., Culhane, J. F., Iams, J. D., & Romero, R. (2008). Epidemiology and causes of preterm birth. *The Lancet*, *371*(9606), 75–84. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60074-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60074-4)
- Gómez-Cantarino, S., García-Valdivieso, I., Moncunill-Martínez, E., Yáñez-Araque, B., & Ugarte Gurrutxaga, M. I. (2020). Developing a Family-Centered Care Model in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU): A New Vision to Manage Healthcare. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(19), 7197. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197197>
- Graven, S. N., & Browne, J. V. (2008). Sensory Development in the Fetus, Neonate, and Infant: Introduction and Overview. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, *8*(4), 169–172. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2008.10.007>
- Grazia Colombo, Chiandotto V, Cavicchioli P. (2017). *Con ragione e sentimento- Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo*. Biomedica s.r.l., Milano
- Hagen, I. H., Iversen, V. C., & Svindseth, M. F. (2016). Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: A qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC Pediatrics*, *16*(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0631-9>
- Harris, G. M. (2014). Family-centered rounds in the neonatal intensive care unit. *Nursing for Women's Health*, *18*(1), 18–27. <https://doi.org/10.1111/1751-486X.12090>
- Harrison, H. (1993). The Principles for Family-Centered Neonatal Care. *Pediatrics*, *92*(5), 643–650. <https://doi.org/10.1542/peds.92.5.643>
- Ionio, C., Colombo, C., Brazzoduro, V., Mascheroni, E., Confalonieri, E., Castoldi, F., & Lista, G. (2016). Mothers and Fathers in NICU: The Impact of Preterm Birth on Parental Distress. *Europe's Journal of Psychology*, *12*(4), 604–621. <https://doi.org/10.5964/ejop.v12i4.1093>
- Jarjour, I. T. (2015). Neurodevelopmental outcome after extreme prematurity: A review of the literature. *Pediatric Neurology*, *52*(2), 143–152. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2014.10.027>

Jolley, J., & Shields, L. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 164–170. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>

Kutahyalioğlu, N. S., & Scafide, K. N. (2022). Effects of family-centered care on bonding: A systematic review. *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 13674935221085799. <https://doi.org/10.1177/13674935221085799>

Morey, J. A., & Gregory, K. (2012). Nurse-led education mitigates maternal stress and enhances knowledge in the NICU. *MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing*, 37(3), 182–191. <https://doi.org/10.1097/NMC.0b013e31824b4549>

Polizzi, C., Perricone, G., Morales, M. R., & Burgio, S. (2021). A Study of Maternal Competence in Preterm Birth Condition, during the Transition from Hospital to Home: An Early Intervention Program's Proposal. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16), 8670. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168670>

Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving Parents in Managing Their Child's Long-Term Condition—A Concept Synthesis of Family-Centered Care and Partnership-in-Care. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*, 30(1), 143–159. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.014>

Standard Assistenziali Europei per la Salute del Neonato ( European Standards of Care for Newborn Health), 2021

Vivere Onlus, *Manifesto dei diritti del bambino nato prematuro*, 2010

Welch, M. G., Hofer, M. A., Brunelli, S. A., Stark, R. I., Andrews, H. F., Austin, J., & Myers, M. M. (2012). Family nurture intervention (FNI): Methods and treatment protocol of a randomized controlled trial in the NICU. *BMC Pediatrics*, 12, 14. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-14>

Wielenga, J. M., Tume, L. N., Latour, J. M., & van den Hoogen, A. (2015). European neonatal intensive care nursing research priorities: An e-Delphi study. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 100(1), F66-71. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-306858>

## **ALLEGATI**

## Allegato 1: Questionario EMPATHIC-N



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA

*Scuola di Medicina e Chirurgia*  
**Corso di Laurea in Infermieristica**  
*Sede di Mestre*

---

### Questionario EMPATHIC-N

Sono Lucia Jalba, studentessa del III anno del corso di Laurea in Infermieristica (sede di Mestre). Il seguente questionario anonimo ha l'obiettivo di valutare la soddisfazione e l'esperienza dei genitori in terapia intensiva neonatale. I risultati del questionario saranno oggetto di tesi.

**Vi ringrazio anticipatamente per la preziosa collaborazione!**

E-mail di contatto: [lucia.jalba@studenti.unipd.it](mailto:lucia.jalba@studenti.unipd.it)

#### CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Il/La sottoscritto/a, ai sensi e per gli effetti degli artt. 13 e 23 del D. L.gs. n. 196/2003, con la sottoscrizione del presente questionario:

Acconsente

Non acconsente

Al trattamento dei dati personali per finalità di raccolta dati per la stesura della tesi, secondo le modalità e nei limiti previsti dalla normativa.

#### Scheda Anagrafica:

##### **Genitori**

Madre

Padre

Livello di istruzione: Scuola elementare

Diploma di scuola media

Diploma di scuola superiore

Laurea Triennale

Laurea Magistrale

Nazionalità:  Italiana  Non italiana

Cultura di origine: \_\_\_\_\_

##### **Neonato**

Età gestazionale (settimane):  < 28 settimane  fra 28-34 settimane  fra 34-37 settimane

Peso alla nascita (kg):  < 1kg  tra 1- 1,5 kg  tra 1,5 - 2,5 kg

Giorni di ricovero: \_\_\_\_\_

Giorni di ventilazione: \_\_\_\_\_



	Per nulla	Raramente	Qualche volta	Spesso	Molto spesso
1. Gli infermieri hanno risposto chiaramente alle nostre domande.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Le informazioni fornite da medici e infermieri erano coerenti tra loro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Siamo stati immediatamente informati in caso di peggioramento delle condizioni di salute di nostro/a figlio/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Gli infermieri hanno fornito chiarimenti sugli effetti dei farmaci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Il personale sanitario è intervenuto tempestivamente in caso di peggioramento delle condizioni cliniche di nostro/a figlio/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. La collaborazione medico-infermiere è buona.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Il personale sanitario presta attenzione alla prevenzione e cura del dolore del nostro bambino.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Il personale sanitario presta attenzione alla fase di sviluppo del nostro bambino.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Il farmaco adeguato è sempre somministrato tempestivamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. I bisogni del nostro bambino sono sempre soddisfatti in modo efficiente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Il personale sanitario lavora per raggiungere un obiettivo comune.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Abbiamo ricevuto supporto emotivo appropriato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Un infermiere ci ha sempre supportati in caso di emergenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Gli infermieri sono sempre preoccupati della pulizia/igiene del nostro bambino.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Siamo attivamente coinvolti nella decisione sulla cura e trattamento del nostro bambino.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	Per nulla	Raramente	Qualche volta	Spesso	Molto spesso
16. Siamo stati incoraggiati a stare accanto al nostro bambino.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Possiamo stare vicino al nostro bambino anche durante i trattamenti intensivi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Gli infermieri ci hanno incoraggiato ad aiutare durante la cura del nostro bambino.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Gli infermieri ci hanno insegnato come prenderci cura del nostro bambino.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Abbiamo fiducia nel personale sanitario.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Gli infermieri ci hanno aiutato a sviluppare un attaccamento emotivo con nostro/a figlio/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Il reparto di degenza ci ha dato una sensazione di sicurezza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Lo spazio intorno all'incubatrice è sufficiente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. I rumori del reparto sono mitigati ove possibile.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. L'atmosfera del reparto è cordiale e senza ostilità.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Il personale sanitario si presenta e identifica sempre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Il personale sanitario si prende cura della privacy del nostro bambino.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Gli infermieri sono sempre disponibili ad ascoltarci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. È stata presa in considerazione la nostra cultura d'origine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Altre Riflessioni Personali:**

Allegato 2: Tabella “Questionari compilati”

<b>Questionari compilati</b>			
	<b>Frequenza assoluta</b>	<b>Frequenza relativa</b>	<b>Frequenza %</b>
Questionari compilati dalle madri	19	0,95	95%
Questionari compilati dai padri	1	0,05	5%
<b>Totale questionari compilati</b>	<b>20</b>	<b>1</b>	<b>100%</b>

Allegato 3: Tabella “Origine dei genitori”

<b>Origine dei genitori</b>			
	<b>Frequenza assoluta</b>	<b>Frequenza relativa</b>	<b>Frequenza %</b>
Genitori Italiani	14	0,70	70%
Genitori non Italiani	6	0,30	30%
<b>Totale questionari</b>	<b>20</b>	<b>1</b>	<b>100%</b>

Allegato 4: Tabella “Genitori di origine non italiana”

<b>Genitori di origine non italiana</b>			
	<b>Frequenza assoluta</b>	<b>Frequenza relativa</b>	<b>Frequenza %</b>
Romania	3	0,50	50%
Bangladesh	1	0,17	17%
Algeria	1	0,17	17%
Repubblica Dominicana	1	0,17	17%
<b>Totale</b>	<b>6</b>	<b>1,00</b>	<b>100%</b>

Allegato 5: Tabella “Livello di istruzione”

<b>Livello di Istruzione</b>			
	<b>Frequenza assoluta</b>	<b>Frequenza relativa</b>	<b>Frequenza %</b>
Scuola Elementare	0	0	0
Diploma di Scuola Media	3	0,15	15%
Diploma di Scuola Superiore	10	0,50	50%
Laurea Triennale	4	0,20	20%
Laurea Magistrale	3	0,15	15%
<b>Totale</b>	<b>20</b>	<b>1</b>	<b>100%</b>



**Allegato 6: Tabella di frequenza “Peso alla nascita”**

<b>Peso alla nascita</b>			
	<b>Frequenza assoluta</b>	<b>Frequenza relativa</b>	<b>Frequenza %</b>
< 1 kg	2	0,10	10%
tra 1 - 1,5 kg	6	0,30	30%
tra 1,5 - 2,5 kg	12	0,60	60%
<b>Totale</b>	<b>20</b>	<b>1</b>	<b>100%</b>

**Allegato 7: Tabella di frequenza “Età gestazionale”**

<b>Età Gestazionale</b>			
	<b>Freq. assoluta</b>	<b>Freq. relativa</b>	<b>Freq. %</b>
< 28 settimane	0	0	0
fra 28-34 settimane	13	0,65	65%
Fra 34-37 settimane	7	0,35	35%
<b>Totale</b>	<b>20</b>	<b>1</b>	<b>100%</b>

**Allegato 8: Tabella di frequenza “Ventilazione”**

<b>Tabella ventilazione meccanica</b>			
	<b>F assoluta</b>	<b>F relativa</b>	<b>F%</b>
Bambini ventilati	11	0,55	55%
Bambini non ventilati	9	0,45	45%
<b>Totale</b>	<b>20</b>	<b>1</b>	<b>100%</b>

**Allegato 9: Tabella “ Giorni di Ricovero”**

<b>Giorni di ricovero</b>			
	<b>Frequenza assoluta</b>	<b>Frequenza relativa</b>	<b>Frequenza %</b>
<=20	11	0,55	55%
>20	9	0,45	45%
<b>Totale</b>	<b>20</b>	<b>1,00</b>	<b>100%</b>

**Allegato 10: Tabella di contingenza “ Ventilazione – Peso alla nascita”**

		<b>Ventilazione</b>		
		<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Totale</b>
<b>Peso alla nascita</b>	< 1 kg	0	2	2
	tra 1-1,5 kg	4	2	6
	tra 1,5-2,5 kg	7	5	12
<b>Totale</b>		<b>11</b>	<b>9</b>	<b>20</b>

## Allegato 11: “Tabella di frequenza delle risposte

	Per nulla	Raramente	Qualche volta	Spesso	Molto spesso	Totale	Media
1. Gli infermieri hanno risposto chiaramente alle nostre domande.				4	16	20	4,8
2. Le informazioni fornite da medici e infermieri erano coerenti tra loro				6	14	20	4,7
3. Siamo stati immediatamente informati in caso di peggioramento delle condizioni di salute di nostro/a figlio/a.				3	17	20	4,85
4. Gli infermieri hanno fornito chiarimenti sugli effetti dei farmaci.			1	6	13	20	4,6
5. Il personale sanitario è intervenuto tempestivamente in caso di peggioramento delle condizione cliniche di nostro/a figlio/a.				2	18	20	4,9
6. La collaborazione medico-infermiere è buona.				5	15	20	4,75
7. Il personale sanitario presta attenzione alla prevenzione e cura del dolore del nostro bambino.				2	18	20	4,9
8. Il personale sanitario presta attenzione alla fase di sviluppo del nostro bambino.					20	20	5
9. Il farmaco adeguato è sempre somministrato tempestivamente.				1	19	20	4,95
10. I bisogni del nostro bambino sono sempre soddisfatti in modo efficiente.				6	14	20	4,7
11. Il personale sanitario lavora per raggiungere un obiettivo comune.				3	17	20	4,85
12. Abbiamo ricevuto supporto emotivo appropriato.			2	6	12	20	4,5
13. Un infermiere ci ha sempre supportati in caso di emergenza.				4	16	20	4,8
14. Gli infermieri sono sempre preoccupati della pulizia/igiene del nostro bambino.				3	17	20	4,85
15. Siamo attivamente coinvolti nella decisione sulla cura e trattamento del nostro bambino.				5	15	20	4,75
16. Siamo stati incoraggiati a stare accanto al nostro bambino.			1	1	18	20	4,85
17. Possiamo stare vicino al nostro bambino anche durante i trattamenti intensivi.	1	1	2	2	14	20	4,35
18. Gli infermieri ci hanno incoraggiato ad aiutare durante la cura del nostro bambino.				3	17	20	4,85
19. Gli infermieri ci hanno insegnato come prenderci cura del nostro bambino				6	14	20	4,7
20. Abbiamo fiducia nel personale sanitario.				2	18	20	4,9
21. Gli infermieri ci hanno aiutato a sviluppare un attaccamento emotivo con nostro/a figlio/a.				7	13	20	4,65
22. Il reparto di degenza ci ha dato una sensazione di sicurezza.				5	15	20	4,75
23. Lo spazio intorno all'incubatrice è sufficiente.			4	4	12	20	4,4
24. I rumori del reparto sono mitigati ove possibile.	1			4	15	20	4,6
25. L'atmosfera nel reparto è cordiale e senza ostilità.			1	6	13	20	4,6
26. Il personale sanitario si presenta e identifica sempre.			1	10	9	20	4,4
27. Il personale sanitario si prende cura della privacy del nostro bambino.				4	16	20	4,8
28. Gli infermieri sono sempre disponibili ad ascoltarci.				5	15	20	4,75
29. È stata presa in considerazione la nostra cultura d'origine.				2	4	6	4,67

## Allegato 12: Tabella di frequenza delle risposte “Genitori non italiani”

Questionari compilati da genitori non italiani	Per nulla	Raramente	Qualche volta	Spesso	Molto spesso	Totale	Media
1. Gli infermieri hanno risposto chiaramente alle nostre domande.				1	5	6	4,83
2. Le informazioni fornite da medici e infermieri erano coerenti tra loro				2	4	6	4,67
3. Siamo stati immediatamente informati in caso di peggioramento delle condizioni di salute di nostro/a figlio/a.				1	5	6	4,83
4. Gli infermieri hanno fornito chiarimenti sugli effetti dei farmaci.				3	3	6	4,5
5. Il personale sanitario è intervenuto tempestivamente in caso di peggioramento delle condizione cliniche di nostro/a figlio/a.				1	5	6	4,83
6. La collaborazione medico-infermiere è buona.				1	5	6	4,83
7. Il personale sanitario presta attenzione alla prevenzione e cura del dolore del nostro bambino.					6	6	5
8. Il personale sanitario presta attenzione alla fase di sviluppo del nostro bambino.					6	6	5
9. Il farmaco adeguato è sempre somministrato tempestivamente.					6	6	5
10. I bisogni del nostro bambino sono sempre soddisfatti in modo efficiente.				1	5	6	4,83
11. Il personale sanitario lavora per raggiungere un obiettivo comune.				2	4	6	4,67
12. Abbiamo ricevuto supporto emotivo appropriato.				2	4	6	4,67
13. Un infermiere ci ha sempre supportati in caso di emergenza.				2	4	6	4,67
14. Gli infermieri sono sempre preoccupati della pulizia/igiene del nostro bambino.					6	6	5
15. Siamo attivamente coinvolti nella decisione sulla cura e trattamento del nostro bambino.				1	5	6	4,83
16. Siamo stati incoraggiati a stare accanto al nostro bambino.					6	6	5
17. Possiamo stare vicino al nostro bambino anche durante i trattamenti intensivi.	1			2	3	6	4
18. Gli infermieri ci hanno incoraggiato ad aiutare durante la cura del nostro bambino.				1	5	6	4,83
19. Gli infermieri ci hanno insegnato come prenderci cura del nostro bambino				1	5	6	4,83
20. Abbiamo fiducia nel personale sanitario.					6	6	5
21. Gli infermieri ci hanno aiutato a sviluppare un attaccamento emotivo con nostro/a figlio/a.				2	4	6	4,67
22. Il reparto di degenza ci ha dato una sensazione di sicurezza.				2	4	6	4,67
23. Lo spazio intorno all'incubatrice è sufficiente.				2	4	6	4,67
24. I rumori del reparto sono mitigati ove possibile.	1			2	3	6	4
25. L'atmosfera nel reparto è cordiale e senza ostilità.				3	3	6	4,5
26. Il personale sanitario si presenta e identifica sempre.			1	2	3	6	4,33
27. Il personale sanitario si prende cura della privacy del nostro bambino.				2	4	6	4,67
28. Gli infermieri sono sempre disponibili ad ascoltarci.				2	4	6	4,67
29. È stata presa in considerazione la nostra cultura d'origine.				2	4	6	4,67

### Allegato 13: Tabella di frequenza delle risposte “Bambini ventilati”

Bambini con ventilazione	Per nulla	Raramente	Qualche volta	Spesso	Molto spesso	Totale	Media
1. Gli infermieri hanno risposto chiaramente alle nostre domande.				3	8	11	4,73
2. Le informazioni fornite da medici e infermieri erano coerenti tra loro				3	8	11	4,73
3. Siamo stati immediatamente informati in caso di peggioramento delle condizioni di salute di nostro/a figlio/a.				1	10	11	4,91
4. Gli infermieri hanno fornito chiarimenti sugli effetti dei farmaci.			1	4	6	11	4,45
5. Il personale sanitario è intervenuto tempestivamente in caso di peggioramento delle condizione cliniche di nostro/a figlio/a.				1	10	11	4,91
6. La collaborazione medico-infermiere è buona.				4	7	11	4,64
7. Il personale sanitario presta attenzione alla prevenzione e cura del dolore del nostro bambino.				1	10	11	4,91
8. Il personale sanitario presta attenzione alla fase di sviluppo del nostro bambino.					11	11	5
9. Il farmaco adeguato è sempre somministrato tempestivamente.				1	10	11	4,91
10. I bisogni del nostro bambino sono sempre soddisfatti in modo efficiente.				4	7	11	4,64
11. Il personale sanitario lavora per raggiungere un obiettivo comune.					11	11	5
12. Abbiamo ricevuto supporto emotivo appropriato.			1	3	7	11	4,55
13. Un infermiere ci ha sempre supportati in caso di emergenza.				1	10	11	4,91
14. Gli infermieri sono sempre preoccupati della pulizia/igiene del nostro bambino.				2	9	11	4,82
15. Siamo attivamente coinvolti nella decisione sulla cura e trattamento del nostro bambino.				3	8	11	4,73
16. Siamo stati incoraggiati a stare accanto al nostro bambino.					11	11	5
17. Possiamo stare vicino al nostro bambino anche durante i trattamenti intensivi.				1	10	11	4,91
18. Gli infermieri ci hanno incoraggiato ad aiutare durante la cura del nostro bambino.				3	8	11	4,73
19. Gli infermieri ci hanno insegnato come prenderci cura del nostro bambino				3	8	11	4,73
20. Abbiamo fiducia nel personale sanitario.				1	10	11	4,91
21. Gli infermieri ci hanno aiutato a sviluppare un attaccamento emotivo con nostro/a figlio/a.				4	7	11	4,64
22. Il reparto di degenza ci ha dato una sensazione di sicurezza.				2	9	11	4,82
23. Lo spazio intorno all'incubatrice è sufficiente.			2	2	7	11	4,45
24. I rumori del reparto sono mitigati ove possibile.				2	9	11	4,82
25. L'atmosfera nel reparto è cordiale e senza ostilità.			1	3	7	11	4,55
26. Il personale sanitario si presenta e identifica sempre.				5	6	11	4,55
27. Il personale sanitario si prende cura della privacy del nostro bambino.				1	10	11	4,91
28. Gli infermieri sono sempre disponibili ad ascoltarci.				2	9	11	4,82
29. È stata presa in considerazione la nostra cultura d'origine.					2	2	5

## Allegato 14: Tabella di frequenza delle risposte “Bambini non ventilati”

Bambini senza ventilazione	Per nulla	Raramente	Qualche volta	Spesso	Molto spesso	Totale	Media
1. Gli infermieri hanno risposto chiaramente alle nostre domande.				1	8	9	4,89
2. Le informazioni fornite da medici e infermieri erano coerenti tra loro				3	6	9	4,67
3. Siamo stati immediatamente informati in caso di peggioramento delle condizioni di salute di nostro/a figlio/a.				2	7	9	4,78
4. Gli infermieri hanno fornito chiarimenti sugli effetti dei farmaci.				2	7	9	4,78
5. Il personale sanitario è intervenuto tempestivamente in caso di peggioramento delle condizioni cliniche di nostro/a figlio/a.				1	8	9	4,89
6. La collaborazione medico-infermiere è buona.				1	8	9	4,89
7. Il personale sanitario presta attenzione alla prevenzione e cura del dolore del nostro bambino.				1	8	9	4,89
8. Il personale sanitario presta attenzione alla fase di sviluppo del nostro bambino.					9	9	5
9. Il farmaco adeguato è sempre somministrato tempestivamente.					9	9	5
10. I bisogni del nostro bambino sono sempre soddisfatti in modo efficiente.				2	7	9	4,78
11. Il personale sanitario lavora per raggiungere un obiettivo comune.				3	6	9	4,67
12. Abbiamo ricevuto supporto emotivo appropriato.			1	3	5	9	4,44
13. Un infermiere ci ha sempre supportati in caso di emergenza.				3	6	9	4,67
14. Gli infermieri sono sempre preoccupati della pulizia/igiene del nostro bambino.				1	8	9	4,89
15. Siamo attivamente coinvolti nella decisione sulla cura e trattamento del nostro bambino.				2	7	9	4,78
16. Siamo stati incoraggiati a stare accanto al nostro bambino.			1	1	7	9	4,67
17. Possiamo stare vicino al nostro bambino anche durante i trattamenti intensivi.	1	1	2	1	4	9	3,67
18. Gli infermieri ci hanno incoraggiato ad aiutare durante la cura del nostro bambino.				1	8	9	4,89
19. Gli infermieri ci hanno insegnato come prenderci cura del nostro bambino				2	7	9	4,78
20. Abbiamo fiducia nel personale sanitario.				1	8	9	4,89
21. Gli infermieri ci hanno aiutato a sviluppare un attaccamento emotivo con nostro/a figlio/a.				3	6	9	4,67
22. Il reparto di degenza ci ha dato una sensazione di sicurezza.				3	6	9	4,67
23. Lo spazio intorno all'incubatrice è sufficiente.			2	2	5	9	4,33
24. I rumori del reparto sono mitigati ove possibile.	1			2	6	9	4,33
25. L'atmosfera nel reparto è cordiale e senza ostilità.				3	6	9	4,67
26. Il personale sanitario si presenta e identifica sempre.			1	5	3	9	4,22
27. Il personale sanitario si prende cura della privacy del nostro bambino.				3	6	9	4,67
28. Gli infermieri sono sempre disponibili ad ascoltarci.				3	6	9	4,67
29. È stata presa in considerazione la nostra cultura d'origine.				2	2	4	5

### Allegato 15: Tabella di frequenza delle risposte “Degenza <= 20 giorni”

Periodo di degenza <=20	Per nulla	Raramente	Qualche volta	Spesso	Molto spesso	Media	
						Totale	
1. Gli infermieri hanno risposto chiaramente alle nostre domande.				2	9	11	4,82
2. Le informazioni fornite da medici e infermieri erano coerenti tra loro				3	8	11	4,73
3. Siamo stati immediatamente informati in caso di peggioramento delle condizioni di salute di nostro/a figlio/a.				2	9	11	4,82
4. Gli infermieri hanno fornito chiarimenti sugli effetti dei farmaci.			1	4	6	11	4,45
5. Il personale sanitario è intervenuto tempestivamente in caso di peggioramento delle condizione cliniche				2	9	11	4,82
6. La collaborazione medico-infermiere è buona.				2	9	11	4,82
7. Il personale sanitario presta attenzione alla prevenzione e cura del dolore del nostro bambino.				1	10	11	4,91
8. Il personale sanitario presta attenzione alla fase di sviluppo del nostro bambino.					11	11	5
9. Il farmaco adeguato è sempre somministrato tempestivamente.				1	10	11	4,91
10. I bisogni del nostro bambino sono sempre soddisfatti in modo efficiente.				2	9	11	4,82
11. Il personale sanitario lavora per raggiungere un obiettivo comune.				2	9	11	4,82
12. Abbiamo ricevuto supporto emotivo appropriato.				3	8	11	4,73
13. Un infermiere ci ha sempre supportati in caso di emergenza.				1	10	11	4,91
14. Gli infermieri sono sempre preoccupati della pulizia/igiene del nostro bambino.				1	10	11	4,91
15. Siamo attivamente coinvolti nella decisione sulla cura e trattamento del nostro bambino.					11	11	5
16. Siamo stati incoraggiati a stare accanto al nostro bambino.					11	11	5
17. Possiamo stare vicino al nostro bambino anche durante i trattamenti intensivi.	1			1	9	11	4,55
18. Gli infermieri ci hanno incoraggiato ad aiutare durante la cura del nostro bambino.				1	10	11	4,91
19. Gli infermieri ci hanno insegnato come prenderci cura del nostro bambino				3	8	11	4,73
20. Abbiamo fiducia nel personale sanitario.					11	11	5
21. Gli infermieri ci hanno aiutato a sviluppare un attaccamento emotivo con nostro/a figlio/a.				3	8	11	4,73
22. Il reparto di degenza ci ha dato una sensazione di sicurezza.				3	8	11	4,73
23. Lo spazio intorno all'incubatrice è sufficiente.			1	2	8	11	4,64
24. I rumori del reparto sono mitigati ove possibile.	1			1	9	11	4,55
25. L'atmosfera nel reparto è cordiale e senza ostilità.			1	3	7	11	4,55
26. Il personale sanitario si presenta e identifica sempre.			1	4	6	11	4,45
27. Il personale sanitario si prende cura della privacy del nostro bambino.				3	8	11	4,73
28. Gli infermieri sono sempre disponibili ad ascoltarci.				2	9	11	4,82
29. È stata presa in considerazione la nostra cultura d'origine.				2	2	4	4,5

## Allegato 16: Tabella di frequenza delle risposte “Degenza > 20 giorni”

Periodo di degenza tra > 20 gg	Per nulla	Raramente	Qualche volta	Spesso	Molto spesso	Totale	Media
1. Gli infermieri hanno risposto chiaramente alle nostre domande.				2	7	9	4,78
2. Le informazioni fornite da medici e infermieri erano coerenti tra loro				3	6	9	4,67
3. Siamo stati immediatamente informati in caso di peggioramento delle condizioni di salute di nostro/a figlio/a.				1	8	9	4,89
4. Gli infermieri hanno fornito chiarimenti sugli effetti dei farmaci.				2	7	9	4,78
5. Il personale sanitario è intervenuto tempestivamente in caso di peggioramento delle condizione cliniche di nostro/a figlio/a.					9	9	5
6. La collaborazione medico-infermiere è buona.				3	6	9	4,67
7. Il personale sanitario presta attenzione alla prevenzione e cura del dolore del nostro bambino.				1	8	9	4,89
8. Il personale sanitario presta attenzione alla fase di sviluppo del nostro bambino.					9	9	5
9. Il farmaco adeguato è sempre somministrato tempestivamente.					9	9	5
10. I bisogni del nostro bambino sono sempre soddisfatti in modo efficiente.				4	5	9	4,56
11. Il personale sanitario lavora per raggiungere un obiettivo comune.				1	8	9	4,89
12. Abbiamo ricevuto supporto emotivo appropriato.			2	3	4	9	4,22
13. Un infermiere ci ha sempre supportati in caso di emergenza.				3	6	9	4,67
14. Gli infermieri sono sempre preoccupati della pulizia/igiene del nostro bambino.				2	7	9	4,78
15. Siamo attivamente coinvolti nella decisione sulla cura e trattamento del nostro bambino.				5	4	9	4,44
16. Siamo stati incoraggiati a stare accanto al nostro bambino.			1	1	7	9	4,67
17. Possiamo stare vicino al nostro bambino anche durante i trattamenti intensivi.		1	2	1	5	9	4,11
18. Gli infermieri ci hanno incoraggiato ad aiutare durante la cura del nostro bambino.				2	7	9	4,78
19. Gli infermieri ci hanno insegnato come prenderci cura del nostro bambino				3	6	9	4,67
20. Abbiamo fiducia nel personale sanitario.				2	7	9	4,78
21. Gli infermieri ci hanno aiutato a sviluppare un attaccamento emotivo con nostro/a figlio/a.				4	5	9	4,56
22. Il reparto di degenza ci ha dato una sensazione di sicurezza.				2	7	9	4,78
23. Lo spazio intorno all'incubatrice è sufficiente.			3	2	4	9	4,11
24. I rumori del reparto sono mitigati ove possibile.				3	6	9	4,67
25. L'atmosfera nel reparto è cordiale e senza ostilità.				3	6	9	4,67
26. Il personale sanitario si presenta e identifica sempre.				6	3	9	4,33
27. Il personale sanitario si prende cura della privacy del nostro bambino.				1	8	9	4,89
28. Gli infermieri sono sempre disponibili ad ascoltarci.				3	6	9	4,67
29. É stata presa in considerazione la nostra cultura d'origine.					2	2	5

**Allegato 17: Test t pe due campioni “bambini ventilati” e “bambini non ventilati”**

Test t: "bambini ventilati" e " bambini non ventilati"

	<i>Variabile 1</i>	<i>Variabile 2</i>
Media	4,782068966	4,694827586
Varianza	0,027959852	0,078383005
Osservazioni	29	29
Differenza ipotizzata per le medie	0	
gdl	46	
Stat t	1,440679445	
P(T<=t) una coda	8%	
t critico una coda	1,678660414	
P(T<=t) due code	16%	
t critico due code	2,012895599	

**Allegato 18: Test t pe due campioni “degenza <= 20gg” e “degenza > 20gg”**

Test t: confronto "degenza &lt;=20 gg" e "degenza &gt;20 gg"

	<i>Variabile 1</i>	<i>Variabile 2</i>
Media	4,771034483	4,687241379
Varianza	0,027731034	0,06127069
Osservazioni	29	29
Differenza ipotizzata per le medie	0	
gdl	49	
Stat t	1,512544166	
P(T<=t) una coda	7%	
t critico una coda	1,676550893	
P(T<=t) due code	14%	
t critico due code	2,009575237	